

DOUTORAMENTO

CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

**Adolescer com Fibrose Quística: a
perspetiva dos jovens e dos seus
pais**

Maria da Conceição Reisinho

D

2019



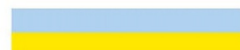
Maria da Conceição Reisinho. Adolescer com Fibrose Quística: a
perspetiva dos jovens e dos seus pais



D.ICBAS 2019

Adolescer com Fibrose Quística: a perspetiva dos jovens e dos seus pais

Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho



Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho

Adolescer com Fibrose Quística: a perspetiva dos jovens e dos
seus pais

Tese de candidatura ao grau de Doutor em
Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto
de Ciências Biomédicas Abel Salazar
da Universidade do Porto

Orientador: Professora Doutora Bárbara Pereira Gomes

Categoria: Professor Coordenador

Afiliação: Escola Superior de Enfermagem do Porto

*“Viver é isto:
ficar-se equilibrando, o tempo todo, entre escolhas e consequências”*

Jean Paul Sartre

Agradecimientos

Apesar de este ser um capítulo apresentado no início de um relatório, normalmente é o último a ser escrito, pois não é fácil. Não é fácil, porque nos faz recordar um percurso, neste caso longo, com muitos altos e baixos, muitos contratempos e conquistas. Por mais que se pense e declare ser um trajeto solitário, somos sempre acompanhados pelas pessoas que sabemos que estão constantemente presentes, mas também por aqueles que de repente aparecem nas nossas vidas e ajudam a fazer a diferença, a mudar a nossa vida...

Obrigado aos meus pais, ao Rui e à Inês pois já percebiam a minha expressão facial quando eu chegava a casa, e sabiam escolher entre palavras, silêncios ou abraços...

Obrigada Fernanda Carvalho e Elisabete Borges que nunca me largaram, quando caía levantavam-me, limpavam-me as lágrimas ou ríamos em conjunto e depois liam, liam, opinavam e até quase sabiam de cor os capítulos do trabalho...

Obrigada Bárbara pelos momentos complicados que passamos juntas e ultrapassamos, e obrigada à Professora Bárbara Gomes, como orientadora, pela força aplicada neste percurso académico...

Obrigada aos colegas que passaram por mim e deixaram marcas positivas – Carla Cerqueira, Fernanda Bastos, Cândida Pinto, José Luís, Paula Sousa, Miguel Padilha, Paula França, Teresa Nazaré...e tantos outros que me encorajaram...

Obrigada Orísia, tanto trabalho e sempre disponível...

Obrigada aos membros dos Órgãos de Gestão da ESEP, pela disponibilidade temporal e oportunidades concedidas para obter este grau académico...

Obrigada ao ICBAS no nome da Prof. Corália Vicente e às funcionárias do secretariado e apoio informático...

Obrigada aos adolescentes e aos pais que aceitaram integrar o estudo, assim como, ao Dr. Herculano Rocha e à Dra. Luísa Guedes Vaz pela sua disponibilidade...

Obrigada a tantas outras pessoas, que ao se cruzarem comigo, sempre tiveram uma palavra amável e de incentivo para percorrer este caminho...

Resumos

RESUMO

A complexidade do cuidado ao doente com doença crónica, nomeadamente com Fibrose Quística (FQ), e família requer um envolvimento multidisciplinar da equipa de saúde e da comunidade política, para que o investimento económico e científico, cumpra o objetivo de melhorar a qualidade e esperança de vida destes doentes.

A FQ é uma doença crónica, genética, autossómica recessiva que se caracteriza pelo espessamento das secreções das glândulas exócrinas. Estas secreções vão causar fenómenos de obstrução em vários órgãos, caracterizando-se assim por manifestações a nível pulmonar, pancreático, intestinal, aparelho reprodutor e glândulas sudoríparas, conferindo o carácter sistémico associado à FQ.

Com o aumento das opções terapêuticas, os sintomas têm sido controlados pelo que a FQ deixou de ser uma doença da infância, identificando-se adolescentes com uma qualidade de vida estável e ambicionando ser adultos com segurança económica, profissional e familiar. No entanto, o impacto que exerce sobre a vida da família e o significado que o próprio doente atribui à sua vivência concorre para a qualidade do seu quotidiano.

Este estudo, assente num paradigma qualitativo e com recurso a metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), foi elaborado para alcançar a seguinte finalidade: contribuir para a excelência dos cuidados prestados aos adolescentes com FQ e aos seus pais.

Recorrendo a entrevistas, foram analisados os dados de 16 adolescentes com FQ, com idades compreendidas entre os 11 e os 23 anos, e 14 pais de adolescentes com FQ, em dois estudos. A seleção dos participantes foi através da técnica de “bola de neve”, técnica adotada para estes estudos, uma vez que a população com FQ em Portugal é pequena e está muito dispersa pelo país.

Seguindo o protocolo de análise de dados de Strauss e Corbin (2008), no estudo referente aos adolescentes com FQ, emergiram categorias que agrupamos segundo as respetivas propriedades: consideramos a descoberta da doença como sendo as condições causais; as categorias interações sociais e informação constituem-se como condições intervenientes; a categoria apelidada construindo a autonomia responde à propriedade estratégica do estudo e identificamos perspetivas futuras como a

dimensão consequencial. Interpretando todas as categorias identificadas à custa de subcategorias, consideramos que contribuíram para a construção do fenómeno central: PROCURA DA NORMALIDADE.

Quanto aos dados dos pais dos adolescentes com FQ entrevistados, direccionaram a nossa análise para a construção do fenómeno central: ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO. Desta análise, tal como no estudo anterior, e segundo Strauss e Corbin (2008), a categoria modificação do estilo de vida corresponde à propriedade denominada contexto; a tomada de decisão considera-se a condição interveniente; as estratégias de coping correspondem à propriedade de estratégias identificadas; enquanto que a adaptação familiar explica as consequências do fenómeno central.

Refletindo acerca dos fenómenos centrais apresentados e assente nos pressupostos de Meleis (1994, 2000), o enfermeiro identificando a transição e respetivas propriedades que estão a ser vivenciadas pelos participantes, poderá implementar intervenções que proporcionem estabilidade e bem-estar ao adolescente com FQ e seus pais.

Neste sentido, foram sugeridas linhas orientadoras para a organização de uma consulta de enfermagem, que poderá constituir-se como uma mais valia para a identificação dos focos de atenção do enfermeiro, elaboração de diagnósticos e respetivas intervenções, salvaguardando o facto de que cada adolescente e família são únicos.

Resultante da análise das entrevistas, foi notória a necessidade de existir um elemento de ligação para toda a equipa multidisciplinar e que pudesse conhecer holisticamente o adolescente e pais. Após pesquisa bibliográfica, e atendendo às características do enfermeiro, deixamos como última sugestão a constituição do enfermeiro como gestor de caso, visando assim uma política de ganhos em saúde.

Palavras-chave: doença crónica, fibrose quística, adolescentes, pais, enfermagem.

ABSTRACT

The complexity of care for the patient with chronic illness, namely Cystic Fibrosis (CF) involving also the family, requires a multidisciplinary commitment of health teams and community policy makers, so that the results of economic and scientific investment meets the objective of improving quality and life expectancy of these patients.

CF is a chronic, genetic, autosomal recessive disease characterized by thickening of exocrine gland secretions. These secretions will cause obstruction phenomena in several organs affecting lung, pancreatic, intestinal, and reproductive and sweat glands, thus conferring the systemic character associated with CF.

The increasing number of therapeutic options have contributed to the control of symptoms, so that CF is no longer considered a childhood disease, and adolescents are able to maintain a healthier quality of life and ambition to reach the adult life with economic, professional and family safety. However, the impact of the disease on family life and the meaning attributed by the patient to this experience contributes to the quality of daily life.

This study, based on a qualitative paradigm using the Grounded Theory methodology, was conducted to respond to the following purpose: contribute to the excellence of the care provided to adolescents with CF and to their parents.

Data retrieved from interviews conducted with 16 adolescents with CF, aged between 11 and 23 years, and 14 parents of adolescents with CF, were grouped and analysed in two studies. The participants were recruited using the 'snowball' technique. This technique was adopted for these studies because only a small number of the Portuguese population suffers from CF and this population is scattered across the country.

Following the protocol of data analysis of Strauss and Corbin (2008), in the study conducted on adolescents with CF, some categories emerged that were grouped according to their properties: the discovery of the disease was considered a causal condition; the categories social interaction and information were identified as intervening conditions; the category building autonomy responds to the strategic approach of the study and we identified future perspectives as the consequential dimension. Interpreting all the

categories identified based on subcategories, and that contributed to the construction of the central phenomenon: THE SEARCH FOR NORMALITY.

Regarding the data retrieved from the interviews conducted with the parents of adolescents with CF, they directed our analysis to the construction of the central phenomenon: ACCEPTANCE OF THE NEW DAILY LIFE. From this analysis, similar to the previous study, and according to Strauss and Corbin (2008), the category change in lifestyle is included in the property context; decision-making is considered the intervening condition; coping strategies relate to the identified strategies property; while family adaptation explains the consequences of the central phenomenon.

Reflecting on the central phenomena identified and based on the assumptions of Meleis (1994, 2000), by identifying the transition and respective categories that are being experienced by the participants, the nurse will be able to implement interventions that provide stability and well-being to the adolescent with CF and their parents.

In this sense, guidelines were suggested for the organization of the nursing consultation, which could be an added value for the identification of the nurses' focus of attention, diagnoses development and respective interventions, taking into account the uniqueness of each adolescent and family.

As a result of the analysis of data from interviews, it is clear that there is a need for a connection element bridging the entire multidisciplinary team and being able to better understand the adolescent and parents in a holistic approach. After an accurate bibliographical search, and considering the nurse's characteristics, we would like to suggest the appointment of the nurse as a case manager, thus aiming at a health gains policy.

Keywords: chronic disease, cystic fibrosis, adolescent, parents, nursing.

RESUMEN

El cuidado al paciente con enfermedad crónica es muy complejo, de forma especial la Fibrosis Quística (FQ) y familia, que requiere de una atención multidisciplinar del equipo de salud y de la comunidad para que la inversión económica y científica, cumpla el objetivo de mejorar la calidad y esperanza de vida de estos pacientes.

La FQ es una enfermedad crónica, genética, autosómica recesiva que se caracteriza por el espesamiento de las secreciones de las glándulas exocrinas. Estas secreciones van a causar episodios de obstrucción en varios órganos que se manifiestan a nivel pulmonar, pancreático, intestinal, aparato reproductor y glándulas sudoríparas, confiriendo el carácter sistémico que se asocia a la FQ.

Debido al aumento de las opciones terapéuticas, los síntomas han sido controlados, motivo por el que la FQ dejó de ser una enfermedad de la infancia, identificándose adolescentes con una buena calidad de vida y con una perspectiva de llegar a ser un adulto con seguridad económica, profesional y familiar. Sin embargo, el impacto que ejerce sobre la vida de la familia y el significado que el propio paciente atribuye a su vivencia tiene que ver con su calidad de vida diaria.

Este estudio, que se basa en un paradigma cualitativo recurriendo a la metodología de la Teoría Fundamentada en los Datos, fue elaborado para responder al siguiente propósito: contribuir a la excelencia de los cuidados prestados a los adolescentes con FQ y a sus padres.

Mediante entrevistas, se analizaron los datos de 16 adolescentes con FQ, con edades comprendidas entre los 11 y los 23 años, y 14 padres de adolescentes con FQ, en dos estudios. La selección de los participantes fue con la técnica de “bola de nieve”. Se adoptó esta técnica para estos estudios debido a que la población de FQ en Portugal es pequeña y muy dispersa por el país.

Utilizando el protocolo de análisis de datos de Strauss y Corbin (2008), en el estudio de los adolescentes con FQ, surgieron categorías que agrupamos según las respectivas propiedades: consideramos el diagnóstico de la enfermedad como las condiciones causales; las categorías interacciones sociales e información se constituyeron como las condiciones intervinientes; la categoría denominada construyendo la autonomía responde a la propiedad estratégica del estudio e

identificamos perspectivas futuras como la dimensión consecuencial. Interpretando todas las categorías identificadas a través de subcategorías, consideramos que contribuirán a la construcción del fenómeno central: BÚSQUEDA DE LA NORMALIDAD.

En cuanto a los datos de los padres de los adolescentes con FQ entrevistados, llevaron a nuestro análisis a la construcción del fenómeno central: ACEPTACIÓN DE LO NUEVO COTIDIANO. De este análisis y, tal como en el estudio anterior, y según Strauss y Corbin (2008), la categoría modificación del estilo de vida corresponde a la propiedad denominada contexto; la toma de decisiones se considera la condición interviniente; las estrategias de coping corresponden a la propiedad de estrategias identificada; mientras que la adaptación familiar explica las consecuencias del fenómeno central.

Reflexionando acerca de los fenómenos centrales identificados y basados en los fundamentos de Meleis (1994, 2000), el enfermero, identificando la transición y respectivas propiedades que están siendo percibidas por los participantes, podrá implementar intervenciones que proporcionen estabilidad y bienestar al adolescente con FQ y a sus padres.

En este sentido, se sugirieron líneas de orientación para la organización de la consulta de enfermería, que podrá ser de gran ayuda para la identificación de los focos de atención del enfermero, elaboración de diagnósticos y respectivas intervenciones, salvaguardando el hecho de que cada adolescente y familia son únicos.

Como resultado del análisis de las entrevistas, fue notoria la necesidad de que hubiera un elemento de unión de todo el equipo multidisciplinar y que pudiese conocer holísticamente al adolescente y a sus padres. Tras una revisión bibliográfica, y teniendo en cuenta las características del enfermero, dejamos como última sugerencia la puesta en marcha del enfermero como gestor de casos, estimulando así una política de ganancias en salud.

Palabras-clave: enfermedad crónica, fibrosis quística, adolescente, padres, enfermería.

Divulgação científica

ARTIGOS PUBLICADOS:

- REISINHO, M. C.; FRANÇA, A. P. - Crescer com Fibrose Quística: Que qualidade de vida. In: UNIESEP - *Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir*. Porto: ESEP, 2011. p. 241- 247. Disponível em: http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F721889083/E-book_final.pdf
- REISINHO, M. C.; GOMES, B. P. - O adolescente com fibrose cística: Crescer na diferença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. Especial 3 (2016), 85-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0123>
- REISINHO, M. C.; GOMES, B. P. - Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: a literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 24 (2016), e2845. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1396.2845>

Programa Erasmus (conferências):

- *Adolescer com Fibrose Quística: perspetiva dos jovens e pais portugueses*; Universidade D'el Mar, Barcelona, maio, 2015.
- *Fibrose Quística em Portugal – perspetivas dos adolescentes e pais*. Universidade Rovira I Virgili, Tarragona, maio, 2018.

Comunicações orais

- *Crescer com Fibrose Quística: que qualidade de vida*. – V Congresso em Saúde e Qualidade de Vida: Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir. Escola Superior de Enfermagem do Porto, fevereiro, 2011.
- *Projetos escolares e cidadania – a adaptação da criança com Fibrose Quística ao ambiente escolar*. - Jornadas Internacionais de Enfermagem Comunitária,

Escola Superior de Enfermagem do Porto, maio, 2013 – (publicado em Livro de Resumos).

- *Adolescentes com Fibrose Quística: educação para a saúde* - I Congresso Mundial de Comportamentos de Saúde Infanto-Juvenil, Viseu, maio, 2013.
- *Growing up with Cystic Fibrosis* - 36th European Cystic Fibrosis Conference – The International Nurse Specialist Group-Cystic Fibrosis. Lisboa, junho, 2013.
- *Cuidar do adolescente com Fibrose Quística: um desafio para os enfermeiros* - II Jornadas de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Investigação, Conhecimento e Prática Clínica, Coimbra, junho, 2013.
- *Adolescentes com Fibrose Quística: perspectiva dos pais* - X Conferência – Rede Global de Centros Colaboradores da OMS para Enfermagem e Obstetrícia. Coimbra, julho, 2014 - (publicado em livro de Atas).
- *Vivências dos adolescentes com Fibrose Quística: o desenvolvimento da confiança*. - Jornadas Internacionais de Enfermagem Comunitária 2016, Escola Superior de Enfermagem do Porto, maio, 2016. (Resumo publicado em ebook).
- *Adolescents with cystic fibrosis: their perspective* - 3RD Congress on Paediatric Nursing 2016 – “Beyond borders: Best practice in Nursing Children and Young People”. Escola Superior de Enfermagem do Porto, maio 2016 (publicação em livro de resumos).
- *Adolescents with cystic fibrosis and their information desk: internet, parents or health professionals?* -3rd World Congress of Health Research – Viseu, setembro, 2016.
- *Desenvolvimento da consciencialização no adolescente com Fibrose Quística* - 1st International Conference on Childhood and Adolescence, Alfândega do Porto, janeiro 2017.
- *Aceitação de um novo quotidiano – perspectivas dos pais de adolescentes com Fibrose Quística* - NursID - Congresso Internacional de Investigação, Inovação & Desenvolvimento em Enfermagem, Porto, julho, 2017 (publicação em livro de resumos).

Comunicações por Poster

- *Família do adolescente com Fibrose Quística – um desafio para o enfermeiro* - Family Health Nursing Conference. Instituto Superior de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto, setembro de 2013.
- *Crescer com Fibrose Quística – a visão do adolescente* - XX JORNADAS DE PEDIATRIA do Departamento de Pediatria do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Lisboa, fevereiro, 2014.

Atividades de voluntariado

- Voluntária na Associação Portuguesa de Fibrose Quística desde 2009.
- Membro da Comissão Coordenadora das comemorações do Dia Europeu da Fibrose Quística, novembro (desde 2011).

Índice

INDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	31
I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	37
1. A doença crónica.....	39
1.1 - A doença crónica na adolescência	43
1.2 - O impacte da doença crónica na família.....	49
2. Fibrose quística: uma doença crónica.....	54
2.1 - Crescer e viver com Fibrose Quística: estudos desenvolvidos	58
2.2 - A família da criança/adolescente com Fibrose Quística.....	64
2.3 - A qualidade de vida da criança/adolescente com FQ e sua família	69
2.4 - A Fibrose Quística no contexto português	74
3. O enfermeiro como promotor e facilitador do processo de transição dos jovens com fibrose quística e seus familiares.....	77
II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	97
1. Explicitação do processo metodológico.....	99
2. Considerações éticas.....	103
3. Procedimento de apresentação dos dados.....	105
III- RESULTADOS.....	109
ESTUDO I - A perspetiva dos adolescentes com Fibrose Quística sobre a sua vivência com doença crónica.....	111
1. Nota introdutória	113
2. Questões de investigação e objetivos do estudo	113
3. Caracterização dos participantes.....	114
4. Procedimento de recolha de dados.....	115
5. Análise e discussão dos dados	116
5.1 - Descoberta da doença	119
5.2 - Informação	125
5.3 - Interações sociais	130

5.4 - Construindo a autonomia	136
5.5 - Perspetivas futuras	143
6. Considerações finais	148
ESTUDO II - A perspetiva dos pais dos adolescentes com Fibrose Quística sobre a vivência do seu filho.....	151
1. Nota introdutória	153
2. Questões de investigação e objetivos do estudo	153
3. Caracterização dos participantes.....	154
4. Procedimento de recolha de dados.....	155
5. Análise e discussão dos dados	156
5.1 - Modificação do estilo de vida	157
5.2 - Tomada de decisão.....	163
5.3 - Estratégias de coping	167
5.4 - Adaptação familiar.....	169
6. Considerações Finais	174
IV- PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A PRÁTICA CLÍNICA DE ENFERMAGEM	177
V- CONCLUSÕES	189
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	203
ANEXOS.....	219

ANEXO A - Declaração de consentimento informado para os adolescentes

ANEXO B - Declaração de consentimento informado dos pais para os adolescentes
participarem no estudo

ANEXO C - Declaração de consentimento informado para os pais

ANEXO D - Informação ao participante

ANEXO E - Questões colocadas aos adolescentes com FQ e respetiva justificação

ANEXO F - Questões colocadas aos pais dos adolescentes com FQ e respetiva
justificação

ANEXO G - Focos, diagnósticos e respetivas intervenções de enfermagem

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Círculos de influência na doença crónica; extraído e traduzido de: https://cmcd.sph.umich.edu/about/about-chronic-disease/	41
Figura 2 - Distribuição epidemiológica mundial da FQ (Fonte: OMS- HGN_WB_04.02_fig2)	54
Figura 3 - The multidisciplinary team (extraído e traduzido de https://www.cff.org/Care/Your-CF-Care-Team/ , acedido a 5/4/2018) ..	78
Figura 4 - The chronic care model extraído e traduzido de: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2 , acedido a 5/4/2018	82
Figura 5 - Apresentação do fenómeno central e respetivas interligações às categorias indicativas	118
Figura 6 - Representação esquemática da categoria Descoberta da doença	125
Figura 7 - Representação esquemática da categoria Informação.....	129
Figura 8 - Representação esquemática da categoria Interações sociais	136
Figura 9 - Representação esquemática da categoria: Construindo a autonomia	143
Figura 10 - Representação esquemática da categoria Perspetivas futuras	147
Figura 11 - Apresentação do fenómeno central e respetivas interligações às categorias indicativas	157
Figura 12 - Representação esquemática da categoria: Modificação do estilo de vida.....	163
Figura 13 - Representação esquemática da categoria: Tomada de decisão.....	166
Figura 14 - Representação esquemática da categoria: Estratégias de coping	169
Figura 15 - Representação esquemática da categoria: Adaptação familiar.....	173
Figura 16 - Consulta de Enfermagem.....	181

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- Reciprocal effects of chronic illness or disability and adolescent development; traduzido de The adolescent with chronic condition, WHO, 2007, p. 32.....	48
Quadro 2- Caracterização dos participantes adolescentes	114
Quadro 3- Exemplo de primeira conceptualização	116
Quadro 4 - Exemplo de subcategoria resultante da codificação aberta.....	117
Quadro 5 - Exemplo de codificação axial	117
Quadro 6 -Caracterização dos participantes pais segundo o sexo, idade, estado civil e situação laboral	154

SIGLAS e ABREVIATURAS

ACAM – Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose

CCTDFQ – Comissão Coordenadora do Tratamento da Doença de Fibrose Quística

CF – Cystic Fibrosis

CFTR – Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

CFQ-R – Cystic Fibrosis Questionnaire Revised

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção-Geral da Saúde

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

ECFS – European Cystic Fibrosis Society

ECFS-PR – European Cystic Fibrosis Society Patient Registry

FQ – Fibrose Quística

GT – Grounded Theory

HRQOL- Health Related Quality of Life

ICBAS – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

INSA - Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

INSG-CF - International Nurse Specialist Group Cystic Fibrosis

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEG - Percutaneous Endoscopic Gastrostomy

PNS – Plano Nacional de Saúde

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

TFD – Teoria Fundamentada nos Dados

WHO - World Health Organization

Introdução

INTRODUÇÃO

A elaboração de um trabalho de investigação requer uma busca contínua pela área a investigar, de pesquisa de artigos publicados, um caminho de altos e baixos, de perdas e de ganhos importantes. Motivação e curiosidade são argumentos determinantes para a escolha da área temática. Foi o que aconteceu ao selecionar o tema que passaremos a apresentar. Explorar a percepção da doença crónica pelo seu ator era um território muito abrangente, pelo que confinamos a eleição aos adolescentes portadores de Fibrose Quística (FQ). Os adolescentes são uma faixa da população, pouco interrogada e muito menos quando são portadores de doenças crónicas. Estes desenvolvem comportamentos de construção de autonomia e independência da figura parental, sendo que por seu lado, os pais desenvolvem tarefas de gestão familiar adequada às novas circunstâncias do desenvolvimento dos seus filhos. Atendendo a esta ligação afetiva existente entre estes dois grupos de atores (adolescentes e pais) elaboramos o trabalho de investigação com o título *Adolescer com Fibrose Quística: perspetivas dos jovens e pais*; cumprindo os requisitos do Doutoramento em Ciências de Enfermagem proporcionado pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto.

A evolução nas ciências da saúde tem vindo a mudar o perfil epidemiológico dos problemas de saúde da população. Hoje, a doença crónica configura-se como entidade clínica prevalente em todas as faixas etárias.

A FQ é um dos exemplos paradigmáticos, pois outrora as taxas de sobrevivência eram muito curtas. Hoje cresce-se e vive-se com esta patologia para além da infância e da adolescência. No entanto, apesar da referida evolução, viver com a FQ tem múltiplas repercussões nas várias dimensões da vida.

Inquestionavelmente a abordagem da doença crónica em geral, e da FQ em particular, segundo o modelo meramente biomédico, é profundamente redutora. A saúde vai para além da ausência de doença, pelo que há que equacionar, no projeto terapêutico, os principais “atores” do processo saúde/doença, isto é, os próprios doentes, que neste caso são os adolescentes com FQ e seus pais.

A doença crónica pode ser definida como “doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são

causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” (International Council of Nurses (ICN), 2010, citado no documento Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica); no entanto, neste estudo é imperativo associar mais dois conceitos ao conceito de doença crónica em geral: o conceito de doença crónica no adolescente e a doença crónica vivenciada pelos pais desses adolescentes.

Aos adolescentes com doença crónica dever-se-á acrescentar a vivência das características das alterações associadas à adolescência, dita normal, pelo que lhes é exigido um esforço acrescido para a adequada gestão da doença.

Aos pais dos adolescentes com doença crónica, várias sensações são por eles experienciadas: o choque do diagnóstico, a aprendizagem de competências para gerir a doença do seu filho e o sentimento de culpa e impotência por não poderem defender o seu filho deste acontecimento crítico.

Como enfermeira especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria de formação, a grande preocupação é proporcionar os melhores cuidados à população alvo, daí a necessidade de questionar os adolescentes e seus pais sobre as suas experiências de vida com uma doença crónica, neste caso a FQ.

Assente nestes pressupostos elaboramos um trabalho de investigação com os seguintes objetivos:

- compreender a experiência de adolecer com FQ, na ótica dos adolescentes;
- conhecer as expectativas futuras dos adolescentes com FQ;
- conhecer e compreender o significado da transição vivenciada pelos adolescentes com FQ;
- compreender a experiência dos pais no processo de crescimento e desenvolvimento dos filhos com FQ;
- conhecer as expectativas futuras dos pais dos adolescentes com FQ;
- conhecer e compreender o significado da transição vivenciada pelos pais de adolescentes com FQ.

cuja finalidade é contribuir para a excelência dos cuidados prestados aos adolescentes com FQ e aos seus pais.

Para dar resposta a esta finalidade, elaboramos dois estudos – um com adolescentes com FQ e o outro com pais de adolescentes com FQ – orientados pelo paradigma da investigação qualitativa e recorrendo à perspetiva metodológica da Teoria Fundamentada nos Dados de vertente Straussiana (Strauss e Corbin, 2008).

Este documento encontra-se dividido em cinco partes:

Na primeira parte – enquadramento teórico – procedemos a uma revisão de literatura que abrangesse os três grandes grupos de conceitos que precisávamos de esclarecer: a doença crónica, a Fibrose Quística e o papel do enfermeiro como promotor e facilitador das transições vivenciadas pelos adolescentes com FQ e seus pais.

Assim, foi importante perceber o conceito de doença crónica, o seu impacto na adolescência e a sua implicação na família. As características da FQ, como doença genética e rara, bem como os estudos desenvolvidos com adolescentes, familiares e sua qualidade de vida, foram essenciais para aprofundar os conhecimentos e também partir para uma melhor compreensão da realidade portuguesa.

Como profissionais de saúde, a nossa pesquisa direcionou-nos para o conhecimento do desempenho do enfermeiro como membro da equipa de saúde que cuida destes doentes.

Na segunda parte do trabalho exploramos o processo metodológico e o procedimento de apresentação de dados, contextualizando o problema e objetivando a finalidade pretendida, assim como os procedimentos éticos requeridos para a prossecução do trabalho. A escolha do paradigma qualitativo, assim como, da perspetiva metodológica, foi baseada em pesquisa efetuada e fundamentada em autores referidos ao longo da exposição.

Por termos recorrido a duas populações diferentes – adolescentes com FQ e pais de adolescentes com FQ – construímos dois estudos semelhantes em termos de metodologia e apresentação de dados, apresentando assim, os resultados na terceira parte.

Na quarta parte, apresentaremos uma proposta de linhas orientadoras para a organização de consulta de enfermagem, resultante das necessidades identificadas nos resultados obtidos.

Terminamos o trabalho com as respetivas conclusões, onde também são apresentadas as limitações dos estudos e alusão a outras sugestões.

I - Enquadramento Teórico

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Pretende-se neste capítulo abordar os grandes temas que justificam o percurso efetuado para a concretização deste trabalho, esperando ser uma trajetória perceptível e convidativa à compreensão do assunto escolhido. No sentido de explorarmos a compreensibilidade do fenómeno em estudo, estruturamos uma revisão bibliográfica sustentada na doença crónica em geral, o impacte nos seus portadores e familiares, e terminaremos com uma abordagem a uma doença crónica mais específica numa população particular: os adolescentes com Fibrose Quística (FQ).

1. A DOENÇA CRÓNICA

*As doenças crónicas atingem milhões de cidadãos,
não escolhem idade, abrangendo, desde o nascimento,
todas as faixas etárias até à velhice.*

In PNS, 2010

O significado de doença crónica tem vindo a ser alterado, num sentido positivo, com o passar do tempo, especialmente devido à melhoria dos cuidados de saúde nos últimos anos. Nos países ditos desenvolvidos a doença crónica é um problema prevalente que consome mais serviços de saúde, atingindo todas as faixas etárias.

A temática da doença crónica é uma preocupação expressa no Plano Nacional de Saúde (PNS) de 2012-2016 e respetiva Revisão e Extensão a 2020, sendo este considerado um documento onde estão expressos “*um conjunto de orientações, recomendações e ações concretas, de carácter estratégico, destinados a capacitar e promover o empowerment do Sistema de Saúde para cumprir o seu potencial.*” (PNS 2012-2016, versão resumo, p. 22).

Considerando a importância do assunto, no PNS existe um eixo estratégico que implica a participação do cidadão no planeamento e prestação de cuidados de saúde, sendo um dos seus papéis “*A educação, ...a gestão da doença crónica...e a adesão à terapêutica... determinantes chave para a melhoria do estado de saúde e do desempenho do Sistema de Saúde*” (PNS 2012-2016; 3.1 Eixo estratégico – cidadania em saúde, p. 3).

Para esclarecer o conceito de doença crónica recorreremos a vários autores que, apesar de definirem de diferentes formas, são unânimes em identificar determinadas características: a duração, a evolução, a supervisão e os cuidados de gestão da doença.

Hockenberry e Wilson (2011, p. 591) referem que “*é uma condição que interfere na dinâmica diária por mais de 3 meses em 1 ano, causa hospitalização de mais de 1 mês em 1 ano, ou (no momento do diagnóstico) é provável que provoque um dos dois.*”

Para a Ordem dos Enfermeiros, nomeadamente no documento Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – volume III, refere ser “*qualquer doença de evolução prolongada, que exija uma vigilância de saúde e*

tratamentos específicos, com vista a uniformizar um padrão de qualidade de vida que vise a normalização.” (OE, 2010, p. 23).

A Organização Mundial de Saúde (OMS/WHO) refere que *“Noncommunicable diseases (NCDs), also known as chronic diseases, tend to be of long duration and are the result of a combination of genetic, physiological, environmental and behaviors factors. The main types of NCDs are cardiovascular diseases (like heart attacks and stroke), cancers, chronic respiratory diseases (such as chronic obstructive pulmonary disease and asthma) and diabetes.”* In <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> (consultado em outubro de 2018).

Estas definições são muito abrangentes, pois as doenças crónicas são situações problemáticas com amplas repercussões de carácter físico, emocional, psicológico, familiar, social, educacional, profissional e económico e afetam a pessoa em qualquer idade. Logo, o impacto e os mecanismos de resposta e de adaptação à situação de doença crónica vão estar de acordo com o desenvolvimento físico, psíquico, emocional e social do indivíduo e também de acordo com a sua posição na sociedade, para além das especificidades inerentes ao quadro clínico.

De acordo com o documento elaborado pelo European Observatory on Health Systems and Policies *“What these diseases have in common is that they need a long-term and complex response, coordinated by different health professionals with access to the necessary drugs and equipment, and extending into social care. Most health care today, however, is still structured around acute episodes. Given this background, the management of chronic disease is increasingly considered an important issue by policy-makers and researchers. Policy-makers across Europe are searching for interventions and strategies to tackle chronic disease.”* (Busse et al, 2010, p. 1).

A pessoa portadora de uma doença crónica requer o envolvimento de todos os elementos da sociedade para se adaptar e ultrapassar as limitações impostas pela diferente patologia. Deverão ser construídas estruturas de apoio, de encaminhamento, de prevenção e tratamento e acionar os serviços sociais e políticos para proporcionar planos de bem-estar e qualidade de vida a estas pessoas e seus familiares.

O Center for Managing Chronic Disease – University of Michigan descreve, graficamente, a doença crónica como um conjunto de círculos onde o centro corresponde ao comportamento de autogestão da pessoa doente e o círculo externo,

aquele que envolve todos, corresponde à atuação dos modelos políticos. O esquema apresentado mostra como o doente crónico (centro do círculo) é rodeado e apoiado pela família, pelos sistemas e práticas clínicas, pela escola/trabalho, pela ação e consciencialização da comunidade, pelas medidas ambientais e, na parte externa, mas compreendendo todos os anéis anteriores, encontra-se a dimensão política.



Figura 1 - Círculos de influência na doença crónica; extraído e traduzido de: <https://cmcd.sph.umich.edu/about/about-chronic-disease/>

O uso de modelos teóricos, com recurso a linguagem simplificada, contribui para que os cuidados de enfermagem sejam prestados numa perspetiva mais direcionada para as necessidades dos doentes e adaptados a novas circunstâncias ambientais e sociais. Assente nestas premissas, Corbin e Strauss em 1992, construíram um Quadro de Trajetória de Doença Crónica, sendo este revisto em 1998. O Modelo de Trajetória refere-se não só ao curso da doença crónica, como também às ações tomadas pelos vários participantes no sentido de adaptar ou controlar esse rumo.

Estes autores referem que, para se ajustarem as ações de enfermagem correspondentes aos problemas dos doentes, as variáveis mais importantes neste percurso são: a fase da doença, o seu impacte biográfico e o impacte na vida quotidiana. Perante este cenário, o modelo está dividido nas seguintes fases: a pré-trajetória (fatores genéticos e/ou ambientais que contribuem para o aparecimento da doença crónica); o início (presença de sinais e sintomas e diagnóstico da doença); a fase estável (a pessoa mantém as suas atividades normais, o tratamento controla os sintomas); a fase instável (período de impossibilidade de manter os sintomas controlados); aguda (apresentam sintomas mais severos e sem alívio dos mesmos, podendo necessitar de hospitalização); fase de crise (situação que possa necessitar de cuidados de emergência); retorno (regresso a uma forma aceitável e estável da doença); fase de decadência (deterioração progressiva e gradual do estado clínico,

agravamento da incapacidade e dos sintomas, alteração das atividades de vida quotidianas) e morte (em momentos que antecedem a morte a pessoa poderá encontrar-se em paz esquecendo os seus interesses).

O reconhecimento e identificação da fase em que se encontra o doente, apesar de não ser possível fazer uma análise linear, é importante para o acompanhamento do doente e assim incentivar a adequada gestão da doença; sendo para isso necessário operacionalizar o Modelo de Trajetória num processo de resolução de problemas. Nesta perspetiva, a operacionalização é feita através da colheita de dados, priorização dos problemas, definição de um plano de ação apropriado, implementação do plano e acompanhamento do mesmo (Corbin e Strauss, 1998).

As condições que influenciam a gestão adequada da doença crónica são “*o tipo, quantidade, complexidade, duração da tecnologia e do tratamento; recursos humanos e financeiros disponíveis; experiência prévia do doente; motivação do doente e da família; ajuste no atendimento; estilo de vida e crenças; interações e relacionamentos entre os participantes nos cuidados; tipo e estadio da doença; sintomas; fatores políticos e económicos.*” (Nolan e Nolan, 1995, p. 146).

A doença crónica afeta a pessoa, a família, a interação trabalho-família-trabalho, a escola, os amigos e a sociedade em geral.

1.1 - A doença crónica na adolescência

The prevalence of chronic conditions among adolescents is difficult to assess due to the lack of quality data focusing specifically on this age group, as well as the diversity in methodology and definitions used. (In: The Adolescent with a Chronic Condition, WHO, 2007, p. 7)

Tal como já referido, a doença crónica é uma preocupação dos sistemas políticos mundiais e poderá estar presente em todas as faixas etárias. As respostas à doença crónica variam de acordo com uma multiplicidade de variáveis, nomeadamente a idade, variáveis físicas, psicológicas e sociais, inerentes ao indivíduo e à expressão da própria doença.

Compreender o impacto da doença crónica nos adolescentes é crucial para potenciar uma gestão eficaz e eficiente do seu processo de saúde/doença.

Segundo Hockenberry e Wilson (2011, p. 529) *“A adolescência é um período de transição entre a infância e a fase adulta – um tempo de rápido amadurecimento físico, cognitivo, social e emocional...Vários termos são usados para referir-se a esse estágio de crescimento e desenvolvimento. Puberdade refere-se ao processo maturacional, hormonal e do crescimento que ocorre quando os órgãos reprodutores começam a funcionar e as características sexuais se desenvolvem...A adolescência, que literalmente significa “crescer para a maturidade”, geralmente é considerada o processo psicológico, social e maturacional iniciado pelas mudanças puberais”.*

É uma fase de grandes alterações: a nível físico, cognitivo, de identidade, de relacionamento com os pais e com os pares, sexualidade e até ao nível das características psicossociais.

Durante o período de adolescência os jovens desenvolvem habilidades para compreensão de ideias abstratas, conceitos matemáticos mais complexos e desenvolvem filosofias morais, incluindo direitos e deveres. Também estabelecem e mantêm relacionamentos satisfatórios, aprendendo a partilhar questões de intimidade sem sentimentos de preocupação e inibição. Durante este período movem-se num sentido mais maduro de si mesmos e finalidade, questionam valores antigos, mas não perdem a sua identidade (American Psychological Association, 2002).

Para facilitar a compreensão e o estudo das diferentes particularidades, diversos autores agruparam e nomearam três fases da adolescência de acordo com as idades. Os autores por nós adotados neste trabalho, Hockenberry e Wilson (2011), dividem o período da adolescência em 3 momentos:

Adolescência inicial: dos 11 aos 14 anos

Adolescência intermediária: dos 15 aos 17 anos

Adolescência tardia: dos 18 aos 20 anos.

Estes anos caracterizam-se por grandes oscilações, nomeadamente em termos de:

- desenvolvimento físico – de um crescimento rápido e acelerado até à maturação;
- cognição – desde a capacidade de pensamento abstrato limitado até ao seu estabelecimento pleno;
- identidade – a imagem corporal causa várias preocupações até a uma definição quase estruturada;
- relacionamento com os pais – que passa desde a definição de fronteiras, aos grandes conflitos até à separação emocional e física dos pais;
- relacionamento com o grupo de pares – busca pela aceitação dos amigos, medo da rejeição, até ao interesse pela amizade individual em detrimento do grupo;
- sexualidade – oscilando entre a autoexploração e a formação de vínculos estáveis com os outros;
- grandes oscilações de humor até ao estabelecimento da maior constância nas emoções, a nível de saúde mental.

É um período onde o adolescente é desafiado a efetuar mudanças vivenciais conduzindo a resultados positivos (Almeida, 2003).

Se estas características estão associadas ao crescimento e desenvolvimento dos adolescentes, os adolescentes com doença crónica irão ter que conviver também com mudanças associadas às particularidades da sua doença. Estas particularidades poderão estar aliadas à estabilidade e previsibilidade da doença crónica, aos aspetos biofisiológicos (carácter degenerativo ou etiológico), ao grau de severidade do prognóstico, ao momento do diagnóstico, a restrições à vida normal do adolescente e ao seu desenvolvimento e à complexidade e exigências do tratamento (Santos, 2010). Estas condições de vida obrigam o “*adolescente e a sua família a um confronto*

com posições muito diferentes daquelas vividas por indivíduos saudáveis, e por um tempo indeterminado.” (Santos, 2010, p. 29).

Grande parte das doenças crônicas implica uma diminuição da autonomia e independência do adolescente, envolvendo, pelo contrário, um maior grau de dependência dos pais/familiares e dos profissionais de saúde (Almeida, 2003).

Estudar o adolescente com doença crônica implica conhecer as várias condições que envolvem a vivência destes doentes. Poderão ser fatores relacionados com a própria patologia, já referidos, como fatores familiares, nomeadamente o ambiente familiar, a composição do agregado familiar, o nível socioeconómico ou grau de interferência na organização familiar. Os fatores pessoais - sejam eles o temperamento, a motivação, a capacidade de resolução de problemas, a capacidade cognitiva e intelectual, o autoconceito e a autoestima - e também fatores socio ambientais - tais como o apoio social e do grupo de amigos, os recursos comunitários, a escola, as instituições de saúde, - são contextos a considerar no estudo das experiências de vida deste grupo de jovens (Almeida, 2003; Santos, 2010; Hockenberry e Wilson, 2011).

Se as tarefas desenvolvimentais são similares nos adolescentes com e sem doença crônica, as exigências da cronicidade como deformidades físicas, dor, limitações no quotidiano, a necessidade de terapêutica, podem potenciar stresse que por sua vez poderá condicionar a adaptação à doença. Quando o início da sintomatologia da doença crônica coincide com períodos específicos do desenvolvimento infantil, poderão existir repercussões na perceção do conceito de doença, na forma de fazer frente às limitações físicas, psíquicas, emocionais e até na aceitação de toda a vida que se demonstra diferente de todas as outras pessoas, relativamente a cuidados médicos e experiências de desconforto.

Apesar das particularidades sobre a perceção e vivência da doença crônica inerentes à idade e à particularidade das doenças, Pais e Menezes (2010, p. 132) identificaram três aspetos comuns: *“implica adaptações nos múltiplos domínios da vida; desenvolve-se ao longo do tempo, impondo, assim, ajustes inerentes a este desenvolvimento; e é marcada pela heterogeneidade em cada pessoa que a aporta, pela singularidade com que evolui e, conseqüentemente, pelo modo como cada pessoa se adapta à mesma”*.

A gestão da doença crónica durante a adolescência, sendo este um período da vida onde ocorre um rápido crescimento e modificações psicológicas acompanhadas por uma importante individualização e processo de socialização, constitui o maior desafio para o adolescente, para a família e para os profissionais de saúde (Suris, Michaud e Viner, 2004). Os profissionais de saúde deverão estar atentos às particularidades, aos desejos, aos projetos individuais dos adolescentes, assim como ter em linha de conta as capacidades cognitivas tanto deles como dos seus familiares. Diferentes abordagens e novos domínios devem estar presentes no planeamento da comunicação do profissional de saúde com a dupla adolescente/família (Michaud, Suris e Viner, 2004).

É importante perceber como a doença crónica poderá entrar em conflito com as modificações associadas ao desenvolvimento do adolescente. A variabilidade da expressão clínica das diferentes doenças crónicas, que poderão oscilar entre um ligeiro acompanhamento do profissional de saúde até a uma evolução imprevisível e degenerativa, associada às diferentes características psicoemocionais manifestadas nas diversas fases da adolescência, originam um desafio à experiência dos profissionais de saúde.

Sendo assim o adolescente necessita de ser acompanhado e instruído na implementação de ações que visem anular ou diminuir o impacto da doença no seu dia-a-dia e também modificações que exijam as necessárias readaptações frente à nova situação (Menezes e Ribeiro, 2001). Abordagens sustentadas nos conhecimentos das particularidades das patologias e do desenvolvimento infantojuvenil poderão ser melhor sucedidas na mediação dos desafios dos adolescentes.

A capacidade de autogestão do adolescente, conceito este associado à competência de se tornar autónomo, está muito dependente tanto da idade como das tarefas a executar para a superação da patologia crónica. A autonomia é considerada uma característica essencial para a entrada do adolescente na vida adulta responsável.

Para uma abordagem eficaz e bem-sucedida de adaptação à doença crónica é essencial dotar o adolescente de conhecimentos específicos, atitudes e habilidades que sustentem práticas de autogestão, tais como: nomear e explicar a patologia; listar os medicamentos

e outros tratamentos; conhecer os efeitos dos medicamentos e de outras práticas; gerir o horário da medicação; saber responder e também questionar os médicos e outros profissionais de saúde acerca da sua situação; poder ir à consulta sem a companhia dos pais; desenvolver o desejo de ser independente dos cuidados dos pais; priorizar a sua saúde em detrimento de outros desejos (Sawyer, Drew, Duncan, 2007).

Vários atributos relacionados com diferentes patologias crónicas poderão ser obstáculos ao normal desenvolvimento do adolescente: uma doença relacionada com deformidades físicas torna o adolescente menos atrativo, afetando a sua capacidade de fazer amigos, integração no grupo de pares e até relacionamentos íntimos; a adesão à terapêutica poderá ser afetada pelo facto de exigir muito do adolescente, impedindo-o de se relacionar com o seu grupo de amigos, por dificuldade de acompanhamento; aspetos ligados à experimentação, capacidade muito exigida pelo adolescente, podem causar severas consequências na sua vida; a formação da sua identidade poderá ficar afetada pelo papel limitado que lhe é atribuído; poderá experimentar perdas de oportunidades educacionais pelas faltas sucessivas às aulas; a superproteção dos pais poderá prejudicar o seu desenvolvimento de independência (adaptado de Sawyer, Drew, Duncan, 2007).

A OMS (2007) elaborou um documento com o objetivo de apresentar dados epidemiológicos das doenças crónicas na adolescência, assim como avaliar o impacto no desenvolvimento biopsicossocial dos adolescentes. Este mesmo documento fornece orientações para uma adequada gestão da doença crónica de uma forma holística. A especificidade da doença crónica no adolescente é bem evidenciada pelo impacto que a condição crónica tem no desenvolvimento deste, e também como as particularidades do desenvolvimento têm na situação clínica.

Esta reciprocidade é expressa no quadro seguinte:

Quadro 1- Reciprocal effects of chronic illness or disability and adolescent development; traduzido de The adolescent with chronic condition, WHO, 2007, p. 32.

Efeitos recíprocos de doença crónica ou deficiência e o desenvolvimento do adolescente	
Efeitos da doença crónica ou deficiência no desenvolvimento	Efeitos dos aspetos desenvolvimentais na doença crónica ou deficiência
<p><i>Biológico</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Atraso da puberdade. • Baixa estatura. • Redução do crescimento da massa óssea. 	<p><i>Biologicamente</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • O aumento das necessidades calóricas necessárias ao crescimento poderá ter um impacto negativo nos parâmetros da doença. • As hormonas pubertárias podem ter impacto nos parâmetros da doença (por exemplo: a hormona do crescimento prejudica o controlo metabólico da diabetes).
<p><i>Psicológico</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Infantilização. • Adoção de papel de doente como identificação pessoal. • Egocentrismo persiste até à adolescência tardia. • Desenvolvimento da sexualidade e autoimagem prejudicados. 	<p><i>Fraca adesão e fraco controlo da doença devido a:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pobre desenvolvimento do pensamento abstrato e planeamento (habilidade reduzida para planear e preparar usando conceitos abstratos). • Dificuldade em imaginar o futuro; o autoconceito como sendo à prova de bala. • Rejeição dos profissionais de saúde como parte da separação dos pais. • Comportamentos exploratórios (ter comportamentos de risco).
<p><i>Social</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Redução da independência na fase em que a independência é normalmente desenvolvida. • Falha nas relações entre pares e nas relações íntimas. • Isolamento social. • Fracasso na educação e de seguida, na escolha vocacional; fracasso no desenvolvimento da capacidade de viver independente. 	<p><i>Comportamentos de risco de saúde associados:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hábitos alimentares caóticos poderão resultar em pobre nutrição. • Uso superior de tabaco, álcool e droga à media da população. • Comportamentos sexuais de risco, possivelmente pela curta esperança de vida.

De uma forma geral, a doença crónica altera a vivência do adolescente direta e indiretamente. A expressão da doença poderá impor experiências negativas ou aversivas (exames, tratamentos, alterações da imagem corporal), impedir ou limitar as práticas normais e facilitadoras do desenvolvimento normal (a atividade física, as saídas com os amigos, a frequência da escola, os horários adaptados). Indiretamente poderão ser causadoras de distúrbios físicos, emocionais, psicológicos e até atitudinais dos pais (Barros, 2003). Os pais podem ter comportamentos protecionistas e obstaculizar a autonomia e independência do adolescente. No entanto, podem também ser elementos cruciais no processo de bem-estar e adaptação à situação crónica.

A realidade do adolescente que vive uma doença crónica é um desafio quer para o próprio como para a sua família.

1.2 - O impacte da doença crónica na família

Dependendo da gravidade da patologia, a família acaba por alterar as suas rotinas diárias, para poder cuidar e apoiar o doente, o que acaba por influenciar não só o relacionamento, como modifica o estilo de vida familiar.

In Blog Psicologia 4you, 2011

A doença crónica repercute-se, inquestionavelmente, nas pessoas significativas pelo que se pode afirmar que a doença crónica não é só do sujeito, mas de toda a família.

O ambiente social e familiar onde a criança e o adolescente estão inseridas irão determinar em grande parte o significado atribuído à doença, pelo que a doença se torna um assunto de família concorrendo para o desenvolvimento dos processos de adaptação (Barros, 2003).

As rotinas familiares são alteradas desde o momento do diagnóstico, a nível físico e organizacional, bem como a nível do impacte emocional. O modo como o adolescente lida com a doença e o comportamento dele perante as adversidades impostas pela própria doença poderão estar relacionados com os recursos físicos, psicológicos, emocionais e até económicos dos seus progenitores. O papel da família no bem-estar do adolescente é um fator determinante na capacidade de adaptação deste à doença

crónica. Reações emocionais, funcionamento familiar, função parental, preocupações e necessidades especiais são áreas identificadas como potencialmente causadoras de perturbações associadas à vivência parental/familiar da doença crónica das crianças/adolescentes (Santos, 2010).

Na doença crónica as mudanças de situação clínica, os tratamentos, as hospitalizações, as oscilações entre a melhoria e o agravamento do estado da criança/adolescente, fazem com que os pais reajam e se adaptem de forma diferente. A fragilidade e vulnerabilidade destas famílias pode resultar em relações disfuncionais conjugais e entre os outros membros da família, como os avós e irmãos, devido à necessidade premente de adaptação a novas situações.

Tradicionalmente, os pais têm sido os prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização dos seus filhos (Coutinho, 2004). A situação da doença dos seus descendentes poderá potenciar situações de stresse, como já foi referido, pois a estes progenitores a sociedade pede-lhes um trabalho acrescido: apoiar o filho nos tratamentos, ajudá-lo nas adaptações às limitações impostas pela doença e manter o funcionamento normal da célula familiar. É de salvaguardar o facto de ser difícil comparar práticas educativas entre famílias com crianças portadoras de doença crónica e com crianças saudáveis, dado que existe um conjunto de determinantes sociais e pessoais que integram o contexto educativo familiar.

Reações emocionais ao diagnóstico que oscilam entre o choque, a ansiedade, revolta/raiva, depressão, são consideradas determinantes na adaptação da família à doença crónica do seu filho (Santos, 2010).

“As [características] da própria doença, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível vai interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais, relacionados aos genitores e à criança, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado” (Castro e Piccinini, 2002, p. 633).

A identificação das alterações no seio familiar impostas pelas contingências da doença crónica é fundamental para auxiliar na mobilização de recursos na adaptação à nova vivência. Silva (2010) identifica fatores de vulnerabilidade em famílias cujos filhos são portadores de doenças crónicas, nomeadamente: dificuldades económicas, potencializadas por hospitalizações longe de casa; sentimentos de insegurança; medo de perder o filho; carência de espaços de diálogo e de escuta; dúvidas quanto ao

diagnóstico; fragilização dos vínculos familiares; sensação de desamparo e solidão. O reconhecimento destas situações conduz a uma reflexão e intervenção da equipa de saúde mais oportuna, visando criação de vínculos para a melhoria do cuidado.

Foi efetuado um estudo com o objetivo de identificar os conhecimentos da família acerca da doença crónica (Araújo et al, 2009). Os resultados desta investigação mostraram que a informação da família era preponderante no tratamento e acompanhamento destes doentes essencialmente fora do internamento, pelo que as equipas de saúde devem estar sensibilizadas e motivadas para esta vivência familiar.

Carreiras (2000, p. 279) preconiza que a equipa terapêutica deve trabalhar no sentido de fortalecer as capacidades parentais, ajudando os pais a compreender que a criança/adolescente com doença crónica é *“...uma criança diferente das saudáveis – ela exige cuidados especiais, pode atravessar períodos de grande vulnerabilidade, vive situações dolorosas no corpo... - mas é também uma criança igual, curiosa, que aprecia a sua autonomia e independência...”*.

“The challenge for parents and families is to balance the caregiving demands of their child’s chronic condition while maintaining their health and quality of life.” (Christian, 2010, p. 299). O estudo elaborado por este autor evidencia que a gestão da doença crónica por parte dos pais provoca stresse e uma responsabilidade enorme relacionados com os cuidados diários, com as múltiplas solicitações médicas, hospitalizações, com a frequência da escola e até com os sistemas de saúde. Sentem-se mais debilitados ao nível físico e emocional relativamente a pais que não têm estas exigências no cuidado dos seus filhos.

Conhecer a perceção dos pais sobre a trajetória da doença crónica dos seus filhos foi o objetivo do trabalho elaborado por Burke et al. (2000), compreendendo, assim, a visão do percurso efetuado por eles. Após a análise dos dados identificaram três trajetórias: *ameaçadora* (final de vida); *declínio e estabilização*; e a *otimista*. Entender esta perspetiva torna-se importante para acompanhar estes pais e crianças, apesar das opiniões serem independentes dos cuidados de enfermagem prestados.

É natural os pais protegerem os seus filhos e pretenderem controlar as situações no sentido de promover a estabilidade necessária ao bom funcionamento familiar. Se existe um evento crítico, como o aparecimento de uma doença crónica, que abale o quotidiano familiar, os seus intervenientes apresentam medo por descontrolo da situação. Tal foi mencionado no trabalho de Damião e Ângelo (2001) ao estudarem

famílias de crianças com doença crónica. Todos os relatos foram na direção de um fenómeno denominado pelos autores “*sendo difícil não ter controle*”, que representa “*a dificuldade e o sofrimento da família em vivenciar a doença crónica da criança e explica a falta de controle da situação que ocorre, principalmente, nos momentos de crise*” (p. 68). Esta falta de controlo da situação, que pode apresentar diversos períodos oscilando entre tentar ter um domínio inicial da doença até vivenciar um cansaço retratando desânimo familiar, está muito associada às exigências da sociedade relativamente aos cuidados dos pais perante os seus filhos doentes e à própria necessidade dos pais se tornarem influentes na relação familiar.

A família beneficia com posturas adequadas dos profissionais de saúde às novas situações, visando o aumento da competência familiar nos cuidados a prestar (Araújo et al, 2009). A própria OMS (2008) reconhece a família como parceira na prestação de cuidados, tornando-se uma mais-valia para a promoção da qualidade de vida de todo o seu núcleo familiar. “*Apoiar a saúde da unidade familiar como um todo e encorajar as famílias a valorizarem e a incluírem a promoção da saúde nos seus estilos de vida, são componentes essenciais da prática da enfermagem de família*” (Hanson, 2005, p. 210).

É fundamental acompanhar os novos estilos de vida dos familiares, assegurando-se de que condicionarão de forma determinante o novo processo de socialização e de estabilidade. Cuidados coordenados, efetivos e compreensivos facilitam a prestação dos pais nas situações delicadas que são as doenças crónicas dos seus filhos, pois “*as famílias continuam a ser espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto-organizativa*” (Figueiredo, 2009, p. 30).

Para Barros (2003, p. 203) os familiares, nomeadamente os pais, são considerados como determinantes fulcrais na:

“definição do papel de doente – pela sua atitude em relação à criança doente...vão contribuindo para modelar uma noção do que é estar doente, quais os privilégios e benefícios secundários que este estado acarreta...;

definição da possibilidade de controlo de sintomas – as atitudes e verbalizações face à dor e mal-estar do filho...vão influenciar o desenvolvimento do conceito de vulnerabilidade física e de auto-eficácia no controlo dos vários sintomas...;

definição das atitudes de adesão às prescrições médicas – o modo como se estabelece a relação com as autoridades médicas...aceites, ignoradas, contestadas...vai contribuir para a aquisição de um modelo de adesão médica.”

O conhecimento destas atitudes e o respetivo acompanhamento por parte do profissional de saúde fará com que o plano de cuidados esteja mais direcionado e adequado para as realidades constatadas.

2. FIBROSE QUÍSTICA: UMA DOENÇA CRÔNICA

É muito desagradável ouvir sempre a frase:

A FQ é uma doença crônica, autossômica recessiva...

Não se pode começar a falar de outra maneira?!

(extrato de entrevista A7)

A Fibrose Quística (FQ), também chamada Fibrose Cística, Fibrose Quística do Pâncreas e Mucoviscidose, é uma doença genética, hereditária, frequente na raça caucasiana. Transmite-se de forma autossômica recessiva, significando que ambos os pais da criança são portadores são desta patologia. Diversos autores referem uma incidência que oscila entre 1:2000 a 1:1500 recém-nascidos, na população europeia. É menos frequente na raça negra e rara em asiáticos; cerca de 93,7% dos doentes são de raça caucasiana (Cutting, 1997; OMS, 2005; Hodson, Geddes e Bush, 2007; Damas, Amorim, Gomes, 2008). A figura 2 mostra a distribuição epidemiológica da genética molecular da FQ a nível mundial - The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis (2004).

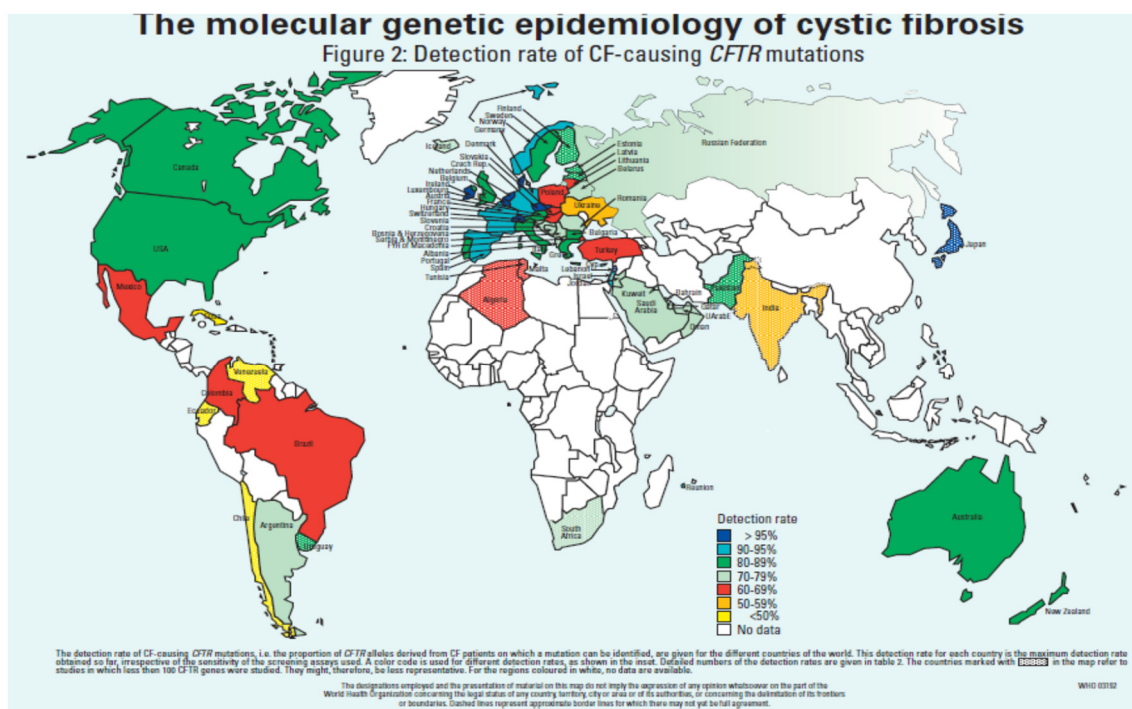


Figura 2 - Distribuição epidemiológica mundial da FQ (Fonte: OMS- HGN_WB_04.02_fig2)

Numa rápida análise pode-se observar que existem países onde não foi possível obter dados sobre a distribuição e controlo da doença em grupos familiares (epidemiologia genética) da FQ, (apresentados em cor branca) representando grande parte de África e Ásia, o que corrobora o facto da prevalência de FQ na população africana e asiática ser desconhecida.

Historicamente, o primeiro relato desta patologia foi efetuado em 1595 após a autópsia de uma criança com 11 anos. Já nessa altura as pessoas referiam manifestações clínicas que profetizavam a curta esperança de vida associada a esta patologia: “*the child will soon die whose brow tastes salty when kissed.*”, “*if it tastes salty when someone is kissed on the brow then this person is hexed (bewitched)*” (Hodson, Geddes e Bush, 2007, p. 4).

Conhecido o facto de ser uma doença hereditária, genética, só nos anos 80 é que foi identificada a mutação que estava na origem deste problema, sendo que o seu nome deriva do aspeto quístico e fibroso do pâncreas (Cutting, 1997; Rosov, 2006; Goldebeck, Zerrer e Schmithz, 2007). Afeta vários órgãos e caracteriza-se pela disfunção das glândulas exócrinas, onde o gene da FQ tem maior expressão. O defeito genético situa-se no braço longo do cromossoma 7 e conhecem-se mais de 1000 mutações.

A FQ consiste numa alteração na síntese da proteína reguladora da condutância transmembranar (CFTR – *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*), e a mutação mais prevalente é a $\Delta F508$, tendo sido a primeira a ser identificada (Cutting, 1997; Damas, Amorim, Gomes, 2008). Esta proteína tem como função controlar o canal iónico de cloretos e de sódio situados nas membranas das células dos epitélios de alguns órgãos. A sua disfunção concorre para que as secreções se tornem muito espessas, pois existe alteração no funcionamento das trocas de água e de sal nas células das glândulas exócrinas, causando assim fenómenos de obstrução em vários órgãos, manifestando-se a nível pulmonar, pancreático, intestinal, aparelho reprodutor e glândulas sudoríparas, conferindo o carácter sistémico associado à FQ (Damas, Amorim, Gomes, 2008).

Sendo assim os doentes poderão apresentar diversas manifestações clínicas, isoladas ou em conjunto, relacionadas com o órgão afetado: tosse crónica, pneumonias de repetição, ílium meconial, desnutrição, suor salgado (Cutting, 1997; Hodson, Geddes e Bush, 2007; Kliegman, 2017).

A nível do aparelho respiratório as principais são: tosse persistente, secreções brônquicas espessas e viscosas, progressão para dispneia. A exacerbação dos sintomas respiratórios

poderá levar a infeções pulmonares cada vez mais graves. No aparelho digestivo, podem ser a insuficiência pancreática exócrina, a diabetes relacionada com FQ, síndrome de obstrução do intestino distal, doença hepato-biliar (colestase neonatal, hepatomegalia assintomática). A presença de agenesia do ducto deferente resulta numa azoospermia em cerca de 97% dos homens com FQ, originando infertilidade. Alterações músculo-esqueléticas também podem estar presentes devido à baixa densidade mineral óssea (Damas, Amorim, Gomes, 2008; Kliegman, 2017).

O aumento da investigação, assim como a criação de centros específicos de tratamento da FQ contribuíram para o incremento incessante da qualidade de vida e sobrevida das crianças/adolescentes, permitindo cada vez mais, um grande número de adultos em tratamento representando novos desafios clínicos.

O diagnóstico da FQ tem implicações na esperança de vida e repercussões a nível individual e da respetiva família. Deve ser feito o mais cedo possível para que o tratamento se inicie também precocemente e evitar a angústia destas famílias e as inúmeras idas ao médico e hospitalizações.

O diagnóstico mais fácil de se efetuar é quando se possui uma tríade de sinais e sintomas: história familiar, sintomatologia sugestiva e teste de suor positivo. Por vezes o teste do suor revela-se inconclusivo, mas o doente não deixa de ter FQ (Cutting, 1997; Goldebeck, Zerrer e Schmithz, 2007; Hodson, Geddes e Bush, 2007).

A esperança média de vida destes doentes tem vindo a aumentar: em 1938, 50% dos doentes morriam antes do primeiro ano de vida, passando para os 16 anos em 1970 e de acordo com a Cystic Fibrosis Foundation em 2009 foi de 35,9 anos (Damas, Amorim, Gomes, 2008; Direção Geral de Saúde (DGS), 2015).

É de salientar que *“Em Portugal não há dados nacionais, no entanto, de acordo com o calculado para uma população de doentes em seguimento numa consulta especializada de FQ, a sobrevida média atual é de 30,7 anos.”* (DGS, 2015, p. 13).

Em Portugal, desde outubro de 2013, foi integrado no Programa Nacional de Diagnóstico Precoce o rastreio da FQ. Assim, cada vez mais cedo os bebés e os seus pais terão acesso à respetiva consulta mudando-se o paradigma de acompanhamento e tratamento.

O tratamento está associado às manifestações clínicas apresentadas e assenta em três pilares fundamentais: antibioterapia, cinesiterapia e nutrição, devendo ser

seguido por algoritmos e *guidelines* internacionais baseados em estudos multicêntricos (European Cystic Fibrosis Society (ECFS), 2014; DGS, 2015).

Uma nutrição correta influencia a qualidade de vida do doente e o seu prognóstico, dado que aumenta a capacidade física e respiratória e favorece o crescimento e desenvolvimento dos jovens portadores desta patologia. A qualidade dos alimentos é igual ao de outro jovem normal, as calorias é que devem ser 20 a 50% superiores ao normal, ou seja, a alimentação deverá ser hipercalórica e hiperlipídica. Devido ao envolvimento do sistema pancreático, os doentes estão sujeitos a terapia enzimática de substituição, melhorando assim a digestão e absorção dos nutrientes, proporcionando um ganho efetivo de peso corporal. O recurso a prescrição de suplementos dietéticos orais poderá ser necessário, caso exista perda de peso e pausa no crescimento (DGS, 2015). O pouco apetite referido pelos portadores da doença, a perda de peso destes, a referência à angústia do momento das refeições em família, são fatores que poderão ser indicadores para a prescrição de apoios nutricionais entéricos, complementados com técnicas invasivas: reforço alimentar noturno, em bólus ou contínuo por sonda nasogástrica, gastrostomia ou *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG)*.

O cumprimento do programa vacinal é recomendado, prevenindo assim infeções, antibioterapia inalatória ou sistémica, imunomodulação da resposta inflamatória, broncodilatação e drenagem das secreções brônquicas (DGS, 2015), visto ser importante o controlo da colonização bacteriana crónica, assim como o reconhecimento e isolamento do microrganismo responsável pela deterioração pulmonar (ECFS, 2014; DGS, 2015). Quando há uma deterioração da função pulmonar comprometedora da vida, existe a hipótese de transplante pulmonar.

Um dos tratamentos muito utilizados são as nebulizações, daí ser necessário fornecer escrita e verbalmente as indicações de utilização dos dispositivos de aerossolterapia e dispositivos de pressão positiva expiratória (ECFS, 2014; DGS, 2015).

Outro pilar do tratamento desta patologia assenta na cinesiterapia respiratória: podendo ser usadas técnicas passivas ou ativas com ou sem dispositivos terapêuticos mecânicos. A frequência destes tratamentos oscila entre diariamente a 2 vezes por semana, de acordo com a prescrição médica e a necessidade do doente. Assim, também qualquer exercício físico que contribua para a melhoria da função respiratória deverá ser incentivado, como por exemplo a natação. As técnicas de

fisioterapia respiratória são, no entanto, individualizadas e adaptadas a cada doente permitindo, assim, atrasar a progressão da doença pulmonar.

Para além destas três vertentes do tratamento, existem novas terapias que estão a ser desenvolvidas para as mais variadas manifestações tentando minimizar as consequências da ausência ou do defeito da CFTR.

2.1 - Crescer e viver com Fibrose Quística: estudos desenvolvidos

Shake Shake

Is the sound my treatment makes.

I don't want much

Just to be normal

(excerto do poema de Trevor, doente com FQ in www.cff.org)

A complexidade da FQ, sob o ponto de vista fisiopatológico, foi anteriormente explorada. Compreender este quadro clínico vai para além de uma visão biomédica, pois há que compreender o processo de crescer e viver com FQ. Os anos que a ciência tem acrescentado à vida destas crianças, adolescentes e jovens adultos impõe a necessidade de uma abordagem integral e holística, que incluam as perceções, os significados, as experiências de vida dos principais protagonistas: os adolescentes e os seus familiares.

Madge (2006) relata-nos as perceções que os doentes com FQ têm de acordo com as diferentes necessidades de cada faixa etária. As respostas obtidas, no seu estudo, foram divididas em quatro categorias: família e respetivas responsabilidades; questões financeiras; questões relacionadas com a saúde; e vida social. Enfatiza também a necessidade de comunicação entre os doentes, equipas de saúde e familiares, sugerindo inclusive a participação dos adolescentes e dos adultos nas reuniões necessárias, ajudando assim, a proceder-se a uma transição menos angustiante para a equipa de adultos. Para esta autora, crescer com FQ traz muitos desafios, pelo que a equipa de profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, deve estar atenta ao que está a acontecer na vida destes jovens para desta forma

ajudar na gestão das suas vidas. O aumento da idade revela alguns problemas de saúde associados. Alguns doentes apresentam poucas complicações, enquanto que outros desenvolvem mais, especialmente osteoporose, diabetes mellitus, doença inflamatória intestinal. Embora sendo stressante, os doentes descrevem que aceitam essas dificuldades como fazendo parte da trajetória da doença. A FQ é uma doença com expressão clínica desde a infância, o que implica que o acompanhamento multidisciplinar se faça atendendo às necessidades de cada faixa etária. Apesar da evolução nos tratamentos, as crianças e adultos jovens continuam a viver com as limitações inerentes à sua patologia, mas com uma perspetiva de futuro mais positivo.

Relacionamentos, escola, trabalho, filhos, questões financeiras, problemas de saúde, são algumas das inquietações que os doentes vão apresentando à equipa de saúde e que esta deverá estar atenta para os preparar para lidar com estas preocupações. As equipas deverão trabalhar em estreita colaboração com as famílias, os jovens, os professores, os amigos e estarem conscientes da dificuldade de educar e ajudar na escolha de comportamentos saudáveis. Nestes grupos de jovens é importante a promoção e incentivo do autocuidado responsável e ao mesmo tempo oferecer apoio e aconselhamento parental (Madge, 2006).

D'Auria, Christian e Richardson (1997), Christian e D'Auria, (1999) e D'Auria et al, (2000), exploraram e descreveram a visão de como é crescer com FQ, através das palavras dos próprios intervenientes. Elaboraram estudos com amostras independentes; ou seja, num primeiro estudo entrevistaram crianças entre os 6 e 12 anos, enquanto que no seguinte focaram-se nos adolescentes entre os 12 e 18 anos. A amostra do 3º estudo era composta por adolescentes e adultos jovens entre 17 e 22 anos.

Relativamente ao primeiro estudo emergiram quatro áreas problemáticas: *confusão no diagnóstico; serem alvo de troça; dizer aos outros e manter-se bem*. Concluíram que as intervenções deverão estar focadas nas exigências psicossociais das crianças ao longo do seu desenvolvimento, encontrando maneiras de as ajudar a sentirem-se normais e a aderirem aos tratamentos, contribuindo assim para aumentar a qualidade das suas vidas (D'Auria, Christian e Richardson, 1997).

Quanto ao segundo estudo as conclusões apontam para a necessidade de reduzir o sentimento de “diferenças” entre os adolescentes com FQ e os seus pares. Para isso recorrem a estratégias de proteção, como *guardar segredo; esconder as diferenças visíveis e descobrir uma nova forma de estar*. Reconhecem que o papel do “bom

amigo” é uma fonte importante de apoio ajudando a diminuir as diferenças do seu mundo social. Estes autores sugerem que as intervenções devem centrar-se em estratégias para lidar com situações difíceis com os pares e com as reações negativas dos outros (Christian e D’Auria, 1999).

O terceiro estudo focaliza-se na relação dos pares na adaptação à FQ. Encontrar o caminho foi a categoria principal identificada pelos investigadores, subdividindo-a em 4 subcategorias: *perdendo o terreno; estar fora do circuito; encontrar um novo grupo de amigos; lutar contra uma batalha sem fim*. Mais uma vez as sugestões dos autores incidem nas intervenções estratégicas para promoção de suporte dos amigos, adoção de uma atitude positiva e criação de um sentimento de pertença, competência social e bem-estar (D’Auria et al, 2000).

Gjengedal et al (2003), elaboraram um estudo onde explanaram as experiências de crescer e viver com FQ. Três grandes áreas problemáticas emergiram da análise efetuada: *partir da incerteza para a certeza; uma vida exigente, mas normal; um desejo de continuidade, estabilidade e respeito*. Esta investigação reconheceu a necessidade de identificação de estratégias para se efetuar um processo de normalização. Tanto os adultos como os pais das crianças com FQ que fizeram parte do *focus group*, pretendem ignorar as diferenças que apresentam das outras pessoas e crianças saudáveis, e participar em atividades normais, apesar de poderem vir a ser árduas. De acordo com este estudo, estas famílias desejam manter uma vida normal, pelo que os autores consideram que este será um *fenómeno de normalização*. Há que entender esta estranha forma de descrever o dia-a-dia normal, para que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, possam elaborar intervenções apropriadas.

Apesar de estudos anteriormente referidos terem apresentado dados consonantes com sentimentos de normalidade, a FQ é uma doença estigmatizante. Crianças, adolescentes e famílias partilham esse sentimento de serem diferentes das outras pessoas cujas vidas são saudáveis. Por esta razão, a repercussão desse estigma poderá ter um impacto negativo na adesão ao tratamento, socialização, relacionamento entre os membros da família e qualidade de vida (Pizzignacco, Mello e Lima, 2010).

A adolescência é um período da vida caracterizado por grandes modificações: físicas, psicológicas, sociais, familiares. Nesta etapa evolutiva e algo conturbada, o adolescente apresenta sentimentos de frustração e de indecisão. Estudos mostram algumas diferenças na vivência de adolescentes com FQ relativamente aos saudáveis:

vida escolar, trabalho, relacionamento familiar, amigos e com o sexo oposto e maior dependência física, emocional e financeira da sua família (Dennig e Gluckson, 1984; Duncan-Skingle e Fortes, 1995; Lask, 1995; Oliveira e Gomes, 1998; Oliveira, Oliveira, Gomes, 2004: citados por Rocha, Moreira e Oliveira, 2004, p. 29).

Outros autores sugerem que os indivíduos com FQ sofrem mais de problemas psicológicos do que os saudáveis, mas sofrem menos do que aqueles com outras doenças crônicas (Heuzey, Navarro, Mouren-Simeoni, 1997; Hodson, 1997; citados por Rocha, Moreira e Oliveira, 2004). Perante estas evidências, Rocha Moreira e Oliveira (2004) reconheceram ser importante entender *“Como os adolescentes portadores de fibrose cística percebem a sua puberdade e entrada na adolescência e quais os seus planos para o futuro?”* Com esta questão de partida efetuaram um estudo exploratório entrevistando 3 adolescentes portadores de FQ. Da análise dos resultados chegaram às seguintes categorias: como os jovens portadores de FQ perceberam a sua entrada na puberdade; relação com os pares; autonomia e adesão ao tratamento; planos futuros e sexualidade. Os autores identificaram ainda duas tendências: *“jovens que encontram alternativas e aceitam a doença e tratamentos chegando a evidenciar uma certa autonomia e aqueles que não transpõe as barreiras e estão dominados pelo sentimento de imobilidade”* (p. 34).

Estas considerações alertam os profissionais de saúde para a disparidade de aceitação e adaptação à doença crônica, e assim direcionarem a atuação centrada nas necessidades específicas dos jovens.

Uma das áreas identificadas como problemáticas durante a adolescência dos doentes com FQ é a transição das unidades de cuidados de pediatria para as unidades de adultos.

Brumfiel e Lansbury (2004) analisaram a transição em adolescentes australianos com FQ para os serviços de adultos, através de entrevistas realizadas a seis jovens adultos com FQ (19-34 anos), pedindo-lhes para descrever as suas experiências durante o período de transição.

A análise das entrevistas focou quatro áreas principais que afetam a transição:

- *a experiência prévia dos participantes com os cuidados de saúde;*
- *os elementos incluídos no programa de transição;*
- *fatores psicossociais;*
- *a relação do paciente com seu médico.*

A fim de maximizar a qualidade do atendimento, os profissionais de saúde devem estar cientes dos fatores que podem melhorar as experiências desta transição. A atitude dos profissionais de saúde, o fornecimento de informações adequadas, a presença de um rosto conhecido na nova unidade de cuidados, elaboração de um programa de transição, poderão ser alguns fatores que potenciam uma melhor adaptação a esta transição (Brumfield e Lansbury, 2004).

Numa publicação da Cystic Fibrosis Trust (Pownceby et al, 2010) é descrito o projeto-piloto efetuado por aquela associação inglesa no que concerne à adesão ao tratamento e às mudanças para os serviços de adultos por parte dos adolescentes com FQ. Recorrendo a entrevistas e à aplicação de quatro questionários - Family Environment Scale (Moos e Moos, 1986); Parental Bonding Instrument (Parker, Tupling e Brown, 1979); Revised Loneliness Scale (shortened version) (Russell, Peplau, e Cutrona, 1980) e Life Orientation Test (Scheier e Carver, 1985) - elaboraram uma *checklist* (www.cftrust.org.uk) onde dão a conhecer as orientações de uma boa transição para o serviço de adultos:

- *discussão antecipada sobre a transição;*
- *tempo para conversar e fazer perguntas;*
- *participação plena nos planos da transferência de unidade;*
- *conhecer a equipa de cuidados da unidade de adultos;*
- *visitar o Serviço de adultos;*
- *clínica de Transição conjunta;*
- *reconhecer uma pessoa chave;*
- *panfleto de informação;*
- *segurança sobre os doentes internados.*

Através destes estudos, mais uma vez é demonstrada a necessidade da cooperação da equipa de saúde no processo de crescimento das crianças e adolescentes com FQ.

Recorrendo a metodologia de revisão sistemática, foi elaborado um estudo cujo objetivo era descrever as experiências e perspetivas das crianças e adolescentes com FQ relacionadas com áreas que eles considerassem importantes (Jamieson et al, 2014). Nos 43 artigos incluídos nesta revisão os autores, usando o método de síntese temática, identificaram seis temas: *limitações temporais; ganhando resiliência; vulnerabilidade emocional; ressentimento acerca dos tratamentos; restrições do estilo de vida; e expectativas e*

incertezas acerca do transplante. As crianças e adolescentes reportam a sensação de vulnerabilidade, a perda de independência e de oportunidades, o isolamento e disempowerment. Segundo os mesmos autores, o conhecimento da opinião dos participantes reforça a importância do modelo de cuidados multidisciplinares centrados no paciente, promovendo a tomada de decisões partilhadas, controle dos tratamentos, oportunidades educacionais e vocacionais, podendo conduzir a uma boa qualidade de vida.

A progressão da doença poderá ser retardada se as crianças e os adolescentes forem rigorosos nos tratamentos diários. A adesão terapêutica poderá ser influenciada por uma multiplicidade de variáveis, que tanto poderão ser facilitadoras como poderão ser identificadas como barreiras ao tratamento. O estudo dos obstáculos à adesão ao tratamento em adolescentes com FQ, foi investigado através de uma revisão sistemática de literatura efetuada por Owen e John (2016). O objetivo, para além de analisar a literatura, é também propor recomendações que melhorem e ajudem a superar as barreiras à adesão terapêutica desta população. Então, através da análise de dez estudos envolvendo 512 participantes, identificaram barreiras físicas, psicológicas e sociais. Ao reconhecer esses obstáculos como áreas de força e fraqueza nos tratamentos, sugerem que o *“provedor conceba as intervenções de acordo com o estilo de vida do doente e estabeleça metas realistas para a melhoria da qualidade de vida dos mesmos”* (p. 9).

A identificação de barreiras na adesão terapêutica envolve não só o próprio doente como também os seus familiares, nomeadamente os pais, como seus cuidadores primordiais.

Verificamos, assim, a necessidade de mencionar estudos que visem a associação e parceria entre pais e filhos, no sentido de reconhecer necessidades de cuidados.

Pelo facto de existir um aumento na qualidade de cuidados e melhoria na terapêutica, os adolescentes tornam-se adultos pelo que terão que ser cuidados pelos profissionais de saúde mais direccionados a esta faixa etária.

Dupuis, Duhamel e Gendron (2011, p. 307) estudaram a experiência dos pais e adolescentes com FQ na transição para um serviço de adultos. Estes autores concluíram que *“este estudo trouxe à luz aspetos importantes da experiência dos pais, durante a fase de pré transição do processo de transição, na gestão da doença dos adolescentes. Mais significativamente, este estudo destaca o sofrimento dos pais e assim considera da maior importância o papel dos enfermeiros e dos outros membros*

da equipa de saúde, no atendimento da família na fase da pré transferência do processo de transição.”

2.2 - A família da criança/adolescente com Fibrose Quística

Fico sempre preocupada quando dizem que é uma doença hereditária,

Transmitida pelos pais.

Eles sentem-se culpados e não têm culpa nenhuma...

(extraído da entrevista de A7)

A criança não cresce sozinha. Cresce no seio de uma família que também terá que se adaptar a uma doença crónica, pouco conhecida e além disso transmitida pelos próprios pais. O carácter hereditário da doença pode provocar um desequilíbrio familiar, pela culpabilidade que pode estar associada.

O crescimento destas crianças e adolescentes faz-se num ambiente familiar que deve ser estudado, pois tanto poderá ser promotor de comportamentos desviantes como uma estrutura de suporte essencial ao bom desenvolvimento das mesmas.

Num estudo australiano (Graetz, Shute e Sawyer, 2000) concluíram que os membros das famílias e os amigos transmitem diferentes tipos de apoio. Enquanto os familiares fornecem mais ajuda nos tratamentos e outras tarefas, os amigos são mais facilitadores de comportamentos de companheirismo. Este estudo demonstra a importância do suporte instrumental, emocional, social, por parte da família, dos amigos, para um ajuste psicológico à doença crónica pelas crianças e adolescentes. Esta área poderá tornar-se um campo de estudo para os enfermeiros aprimorando a sua atuação no âmbito da enfermagem familiar.

A Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM) elaborou uma pesquisa através da qual pretendeu conhecer o quotidiano destas pessoas e seus familiares e assim organizar projetos que vão “*ao encontro das demandas dos mesmos*” (Freitas, Guarino e Cunha, 2007, p. 4). A finalidade deste trabalho foi possibilitar uma maior visibilidade sobre questões que envolvem o dia-a-dia destes doentes e assim

“contribuir para uma melhor qualidade de vida dos mesmos” (Freitas, Guarino e Cunha, 2007, p. 47).

Os adolescentes têm períodos de conflito com os seus pais, confrontando a sua autoridade. Ora este comportamento é normativo nesta fase do desenvolvimento, pela necessidade de tomar decisões e de autodomínio. Os adolescentes com doença crónica, nomeadamente com FQ, apresentam comportamentos semelhantes. No entanto, Bregnballe, Schiotz e Lomborg (2011) estudaram a perspetiva dos adolescentes e dos jovens adultos acerca da influência do comportamento dos pais. Os autores concluíram que os adolescentes e jovens adultos querem “...their parents to learn a pedagogical parenting style...that meeting other parents may be beneficial for the parents...want their parents to be educated about how to handle adolescents with CF and thereby sufficiently prepare them for adult life.” (p. 563).

A FQ provoca um impacto psicológico gerador de stresse nas crianças/adolescentes e nas suas famílias, podendo afetar o normal desenvolvimento quer da criança/adolescente quer das relações familiares. Esta doença rara e crónica ostenta, para além de disfunções físicas muito importantes, implicações nas atividades familiares essenciais ao acompanhamento dos tratamentos e do dia-a-dia das crianças/adolescentes doentes.

Em 1991, Patterson, Mccubbin e Warwick, mostraram que estudos efetuados comprovam a relação positiva entre o funcionamento da família e a melhoria dos cuidados à criança com FQ. Se comparar o comportamental familiar e parental destes núcleos com as famílias sem doença crónica, é similar, mas os pais das crianças com FQ experienciam maior stresse, maior responsabilidade e distúrbios emocionais (levers e Drotar, 1996; Gayton et al, 1977).

Por outro lado, os resultados do estudo efetuado por Powers, Gerstle e Lapey (2001) demonstram que avaliando a qualidade de vida dos pais e dos adolescentes com FQ através do Health Related Quality of Life (HRQOL), os resultados não poderão ser permutáveis, pois cada um terá a sua perspetiva única da saúde. A sugestão destes autores passa por se efetuarem estudos que avaliem as diferentes perspetivas de saúde dos diferentes atores: crianças, adolescentes, pais e mães e outros familiares.

Compreender a experiência de viver com FQ a partir do contexto das famílias das crianças com a doença foi o objetivo de um trabalho elaborado por Pizzignacco (2008, p. 125). A *“experiência da doença é vivenciada por toda a família, embora de maneira*

particular para cada membro...". A família deve, assim, ser um alvo de cuidados por parte dos profissionais de saúde. A abordagem da família permitirá obter ganhos em saúde ao apoiar a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil, mesmo na companhia de uma doença crónica. É necessário "...reconhecer os significados atribuídos à doença, tanto pelas crianças com FQ quanto de suas famílias, é essencial para o planeamento dos cuidados, à medida que é pela significação da doença que a busca de auxílio, tratamento e sua avaliação será realizada." (Pizzignacco, 2008, p. 127).

Num outro estudo, Pizzignacco, Mello e Lima (2011), pretenderam compreender a experiência da FQ a partir do contexto familiar, dividindo, os resultados obtidos em *passado, presente e futuro*, através de metodologia de estudo de caso etnográfico. Concluíram que conhecer a experiência na doença e a rede social é essencial para o planeamento dos cuidados, pois a família destacava a fase da busca do significado da doença, o suporte social, a religião, a espiritualidade e a socialização da criança.

O percurso das famílias de crianças com FQ é longo, permeado por dúvidas e incertezas. Costa et al (2010) entrevistaram 13 famílias com o objetivo de conhecer e descrever as vivências de familiares de crianças e adolescentes com FQ. Dos dados emergiram quatro áreas a ter em atenção:

"diagnóstico e o impacto da doença;
alteração do quotidiano familiar;
perseverança e esperança na divulgação da doença;
cura apoiada pela crença e fé".

O diagnóstico, segundo estes autores, é por vezes feito tardiamente pela não valorização por parte dos profissionais de saúde, da informação dos pais referente à criança. Isto vai potenciar conflitos, insegurança, pelo que é importante que os familiares sejam *"mais ouvidos e valorizados, facilitando assim o diagnóstico e evitando peregrinações aos serviços de saúde..."* (Costa et al, 2010, p. 217). A doença altera o ritmo de vida da criança e da família e as dinâmicas familiares são inquestionavelmente modificadas. No entanto, a esperança permeia a existência de cada família com o desejo de que a divulgação da doença possa ajudar no seu controlo. Por sua vez, e segundo os autores supracitados, o confronto com a realidade e a gestão das dificuldades quotidianas leva à procura de uma força transcendente alicerçada na crença e na fé.

No estudo “Vivência parental da doença crónica” (Santos, 2010, p. 19) pretendia *“perceber, por um lado, o impacte da doença, os temas centrais de preocupação materna, as suas necessidades e fontes de suporte, as suas estratégias de confronto, a autoatribuição de papel e de competências para o tratamento de filhos e, por outro lado, conhecer os problemas mais relevantes na educação destas crianças.”*

Foram efetuadas entrevistas a mães de crianças com as duas patologias crónicas (FQ e diabetes) que apesar, de serem ambas caracterizadas pela cronicidade, a FQ tem um desfecho mais fatal, pelo que se subentende que as vivências parentais sejam diferentes. Deste estudo emergiram áreas de reflexão para as implicações práticas dos profissionais de saúde: *“a importância da perspetiva holística para apoio aos pais das crianças com doenças crónicas; necessária preparação dos profissionais de saúde para lidar com as alterações da adaptação materna, no sentido positivo, ou negativo dessa adaptação e para o apoio em situações de maior instabilidade, quer seja no momento do diagnóstico como muito depois; a mudança, associada ao carácter dinâmico da adaptação parental, de significações maternas centradas na doença, para a emergência, progressiva das preocupações centradas na criança e em aspetos educativos, traz igualmente, exigências de flexibilidade, de abertura, e de conhecimento dos profissionais de saúde; aumento de conhecimento em relação aos problemas educativos das crianças; reforço da importância da capacitação materna, do desenvolvimento das competências das mães, que lhes permita aumentar o sentido de controlo em relação ao cuidado dos filhos, à vida da criança e à sua própria vida; atenção dos profissionais para as questões dos apoios e suporte social; importância da participação dos pais nas equipas de saúde e sua valorização”* (Santos, 2010, p. 288, 289).

Mais uma vez, o conhecimento por parte do profissional de saúde da dinâmica familiar faz com que as intervenções com a criança e adolescente sejam mais eficazes e direcionadas à resolução dos problemas.

Direcionado essencialmente às mães, foi elaborado um estudo com o objetivo de compreender as dificuldades vivenciadas por estas no convívio e cuidado dos seus filhos com FQ (Tavares, Carvalho e Pelloso, 2014). Da análise dos discursos das participantes, emergiram duas categorias: *o tratamento da FQ* – enfrentando dificuldades e *o futuro da criança* – a difícil convivência com a esperança de cura e de um desenvolvimento normal. Os mesmos autores consideram relevante que *“... é necessário ter sensibilidade para perceber que essas famílias se deparam com um*

momento não planejado em suas vidas... e compreender como acontece o processo de adaptação em cada caso permite que diferentes abordagens educativas e relacionais sejam desenvolvidas..." (p. 299).

É de salientar a necessidade de se fazer uma abordagem individual, pois a forma de sentir e reagir aos acontecimentos são muito exclusivos.

DeLambo et al (2004), estudaram a associação da qualidade das relações familiares com a adesão aos tratamentos das crianças e jovens com FQ. Concluíram que as crianças e jovens provenientes de famílias conflituosas e desadaptadas à experiência da doença crónica apresentavam um acentuado risco de má adesão terapêutica; por seu lado a adesão aos tratamentos aumentava muito nas crianças e adolescentes que tinham o apoio de familiares cujo relacionamento era estável e estabeleciam metas adaptadas à situação da doença crónica.

Como nos referem Bregnballe et al (2011), as relações com os familiares continuam a ser as mais influentes de todas as relações dos adolescentes. Neste mesmo estudo, os adolescentes referem que os pais precisam de confiar mais neles e partilharem a responsabilidade dos tratamentos, o que os ajudará na autonomia da vida adulta. Esta partilha de responsabilidade vai promover a gestão das barreiras à adesão ao regime terapêutico, envolvendo o adolescente na discussão dos problemas de adesão e as consequências da não adesão para se estabelecer um compromisso.

Carpenter e Narsavage (2004), estudaram e descreveram a experiência de vida das famílias com crianças com FQ, no início do diagnóstico. Dos dados emergiram três categorias: *caindo aos pedaços; juntando e movendo-se além*. Da categoria *caindo aos pedaços* sobressaíram como subtemas: *devastação do diagnóstico, um sentido abrangente de medo e isolamento, um sentimento de culpa e impotência*. Relativamente à categoria *juntando* emergiram as subcategorias: *vigilância contínua e retorno à normalidade*. A terceira categoria nomeou como subtema *uma nova tomada de consciência*. Este estudo demonstra a necessidade de a família efetuar ajustes ao seu estilo de vida na tentativa de voltar à normalidade. No sentido de alcançarem a estabilidade, as famílias encontram-se vigilantes no cuidado e na monitorização da criança doente, precisando do apoio permanente dos profissionais de saúde. Assim, esta investigação descreve como as famílias desenvolvem a sua própria e única maneira de controlar a experiência de viver com FQ *"one day and one breath at a time"* (p. 25).

Se a informação fornecida aquando do diagnóstico é deveras importante, o momento do primeiro internamento também é caracterizado pela necessidade de esclarecimentos adicionais. Fixter et al (2017) elaboraram um estudo, recorrendo a análise qualitativa, sobre a necessidade de informação dos pais de crianças com FQ aquando do seu primeiro internamento hospitalar. Sendo a hospitalização identificada como um fator de stress para os pais e familiares, os autores concluem que o fornecimento de informação preparatória adequada é essencial para a redução do stresse parental, influenciando a avaliação e gestão de experiências futuras.

A comunicação efetiva entre pais e profissional de saúde e a oportunidade de participar nos cuidados ao filho, provavelmente melhorarão a satisfação parental.

2.3 - A qualidade de vida da criança/adolescente com FQ e sua família

"A relevância de questões relacionadas à qualidade de vida é indiscutível e deverá estar incluída em estudos que busquem respostas para a melhoria da assistência aos pacientes com fibrose cística." Fogaça (2009, p. 618).

Avanços nos cuidados aos pacientes com FQ têm levado a que a maioria deles sobreviva até à idade adulta. Mas será que longevidade é sinónimo de qualidade de vida para esses doentes? Este é um fenómeno que deverá ser investigado para a sensibilização e chamada de atenção dos profissionais de saúde. À medida que as crianças crescem e se vão apercebendo das suas limitações, vão exprimindo as suas formas de perceção sobre a sua qualidade de vida. Assim sendo, também a perceção dos pais destas crianças sobre qualidade de vida será diferente entre famílias e entre os pais e as crianças.

Vários estudos foram efetuados sobre a avaliação da qualidade de vida das crianças, adolescentes com FQ e seus pais. De uma forma geral, a finalidade destes estudos é conhecer as perceções pessoais, para toda a equipa de saúde poder intervir de forma dirigida e adequada às necessidades dos doentes e seus familiares melhorando a respetivas formas de viver a doença.

O objetivo da medição da qualidade de vida (QV) na FQ deve ser quantificar e avaliar o impacto da doença e dos seus tratamentos sobre os aspetos gerais da vida do paciente (Abbott, Webb e Dodd, 1997). Se muitos estudos foram feitos, também foram utilizadas diversas metodologias de investigação; no entanto, nesta área, o recurso a escalas de medição de qualidade de vida é praticamente uma constante.

Abbott, Webb e Dodd (1997) elaboraram um artigo onde referem os estudos feitos no âmbito da avaliação da qualidade de vida (de 1989 a 1996) com recurso à escala Quality of Life (QoL). Referem também a necessidade de se seguirem as recomendações do The Euroqol Group (1990) para se incluírem: a avaliação da qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, o desenvolvimento de instrumentos de avaliação específicos para esta patologia e a triangulação dos aspetos da avaliação da qualidade de vida pelo médico, doente e familiares (Abbott, Webb e Dodd, 1997).

Neste âmbito, Staab et al (1998), investigaram a relação existente entre a qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQOL) e os fatores cognitivos e comportamentais, tal como a perceção subjetiva da gravidade da doença e os mecanismos de coping. Os dados revelaram o importante papel dos fatores cognitivos e comportamentais na adaptação à doença crónica tanto nos pais como nos adolescentes, indicando a necessidade de uma avaliação cuidadosa das questões de coping e apoio profissional para as famílias dos pacientes com FQ no início da doença.

Foi elaborado um estudo por Britto et al (2004), onde determinaram a diferença da perceção da qualidade de vida entre adolescentes e seus pais. Após a análise dos resultados obtidos pela aplicação do questionário HRQOL aos adolescentes e aos seus pais, os autores verificaram que os adolescentes classificaram a sua qualidade de vida significativamente melhor que os seus pais em relação à Saúde Geral. Nenhum fator demográfico e de saúde foi consistentemente associado com diferenças nos scores de pais e adolescentes, onde os adolescentes se classificaram menos suscetíveis a doenças e menos preocupados com a sua saúde do que os seus pais. Para estes autores é importante o conhecimento destas diferentes perceções pois pode influenciar a tomada de decisão em determinados tratamentos e assim ajudar no aconselhamento fornecido pelos profissionais de saúde.

Nesta mesma linha, Havermans et al (2006) desenvolveram um estudo sobre a concordância entre pais e filhos sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde.

Mais uma vez, foi utilizado, como instrumento de colheita de dados um questionário – Cystic Fibrosis Questionnaire Revised (CFQ-R) – (Quittner, 2003). Os autores esperavam obter concordância entre pais e filhos nas áreas relacionadas com o bem-estar físico, o que foi parcialmente confirmado, apesar dos filhos relatarem mais problemas respiratórios e digestivos em comparação com os dados dos pais. Ao refletir sobre isso, os autores concluem que as próprias crianças, quando apresentam algum agravamento desses sintomas, nem sempre os relatam aos seus pais, daí existir alguma discrepância nos dados obtidos. Esperavam obter discrepância de dados nas questões relacionadas com áreas psicossociais, encontrando níveis significativamente maiores nas crianças e jovens relativamente à sua imagem corporal, ao comportamento emocional e ao volume dos tratamentos. Contrariamente às expectativas, o nível de concordância dos dados entre pais e filhos não diferiu relativamente à alimentação e aos distúrbios alimentares. Os autores concluíram que os relatos dos pais e das crianças são valiosos, pois o conhecimento das percepções pessoais sobre o impacto da doença pode ajudar os profissionais de saúde no estabelecimento de prioridades de tratamentos de relacionamentos de confiança com a equipa de saúde (Havermans et al, 2006).

Com recurso a esse mesmo instrumento de avaliação de qualidade de vida (CFQ-R) foi realizado um estudo na Austrália visando o conhecimento do efeito da hospitalização, a idade e o sexo e as diferenças de percepção entre pais e filhos relativamente à qualidade de vida. Os autores (Hegarty et al, 2008) concluíram que, através dos dados obtidos com a aplicação do CFQ-R, os jovens apercebem-se menos da perda de peso do que os seus pais; o género dos jovens doentes pode interagir com a percepção dos seus pais em alguns domínios estudados; os doentes internados tiveram menor pontuação nos domínios “estado emocional”, “social”, “imagem corporal” e “sintomas respiratórios” que os doentes no ambulatório; crianças entre 6 e 13 anos obtiveram melhor pontuação que os jovens com idades entre 14 e 18 anos nos domínios “estado emocional”; “imagem corporal” e “carga do tratamento”. Estes conhecimentos ajudam a orientar a organização do plano de cuidados destes doentes e assim contribuir para a melhoria da qualidade de vida.

As medições dos parâmetros clínicos (índice de massa corporal, Forced Expiratory Volume (FEV1), medicação endovenosa) são muito importantes para os valores prognósticos dos doentes com FQ. No entanto se associarem esses dados com a informação obtida através da aplicação de escalas de avaliação de qualidade de vida,

obtêm-se resultados muito mais completos, incluindo o impacto da percepção da gravidade da doença (Hatziagorou et al, 2002). Estes autores recorreram a metodologia de *focus group*, constituindo-os com 16 crianças de acordo com a idade (um grupo dos 4 aos 7 anos, um segundo grupo dos 8 aos 12 anos e o terceiro dos 13 aos 16 anos) e padecendo de FQ. No final do *focus group* as crianças respondiam a um questionário (Modified Cystic Fibrosis Questionnaire). As cinco subescalas deste instrumento (avaliação física, emocional, atividades sociais, sintomatologia e adesão aos tratamentos) associadas aos valores dos parâmetros clínicos mostram que a gravidade da FQ afeta a percepção subjetiva da saúde principalmente nas componentes emocionais e sociais da qualidade de vida (Hatziagorou et al, 2002). Estes resultados ajudam a esclarecer as necessidades destes doentes e seus familiares e assim estabelecer um plano de cuidados adequado e personalizado.

Vários instrumentos de medição poderão ser utilizados sempre com o objetivo de avaliação da qualidade de vida das crianças, adolescentes e seus familiares (Abbott e Gee, 2003; Kosciak et al, 2005; Davis et al, 2006).

Mesmo assim, as escalas existentes não avaliam todas as dimensões da qualidade de vida, tal como Bredemeier e colaboradores (2007) referem no estudo “Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida”. Para isso, os autores recorreram a entrevistas com perguntas sugeridas pela OMS para a exploração conceptual de qualidade de vida. Analisando os dados obtidos através de técnica de Grounded Theory (GT), os autores concluíram que *“nenhuma escala atualmente disponível abrange todos os aspetos valorizados pelos pacientes ... relação entre saúde e qualidade de vida ainda depende de pesquisas futuras”* (p. 35).

Também é de salientar a importância de estudos elaborados atendendo a diversas variáveis.

Gee et al (2003) concluíram que a gravidade da doença tem um impacto sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) em adolescentes e adultos com FQ. À medida que o seu estado de saúde deteriora, a percepção da qualidade de vida em todos os domínios também diminui. Um domínio que é sempre descrito como problemático relaciona-se com “preocupações para o futuro”, independentemente da gravidade da doença. Relativamente às diferenças de género, as mulheres referiam maiores preocupações com o futuro e com a carreira, assim como maiores distúrbios emocionais. Os homens e as mulheres têm

percepções diferentes relativamente à sua imagem corporal, sendo a dos homens mais preocupante do que a das mulheres. Os autores interpretam este achado à luz dos estereótipos sociais em que o corpo do homem deverá ser mais pesado, mais musculado, enquanto que a mulher perante a sociedade pode ser magra.

O estudo da qualidade de vida destas crianças e jovens é importante para o conhecimento da experiência de crescer com FQ. Esta temática foi explorada por Bredemeier (2005), que recorreu à entrevista com uma abordagem retrospectiva, pois entrevistou 11 pacientes brasileiros com mais de 18 anos sobre a sua experiência de crescer com FQ. Vários domínios foram identificados, tal como: a dificuldade de realizar os tratamentos e conciliá-los com os estudos e com o trabalho; o choque do diagnóstico e a dificuldade em revelar a sua doença; a experiência particular da forma de aceitação e adaptação à doença. Assuntos que são similares a todos os doentes são: a demora no diagnóstico, o apoio familiar, a revelação da doença e a procura de uma ocupação. Estes resultados ajudam a identificar as particularidades destes doentes e, segundo a autora, *“políticas públicas de saúde devem garantir o desenvolvimento de estratégias de promoção de saúde e de qualidade de vida orientadas pelas reais necessidades de pacientes e famílias”* (p. 66).

Com a evolução do conhecimento científico associado ao conhecimento mais aprofundado das capacidades familiares, algumas mudanças têm sido feitas relativamente aos tratamentos dos doentes com FQ, nomeadamente a administração de terapêutica endovenosa no domicílio, o que se pressupõe que seja um contributo para o aumento da qualidade de vida. Tal foi estudado por Modi e seus colaboradores (2010), com recurso a vários instrumentos de colheita de dados. Estes autores, realizando um estudo prospetivo, demonstraram a importância de medir a QVRS na avaliação do impacto/eficácia das intervenções clínicas em crianças e adolescentes com doenças crónicas, designadamente a FQ.

Sendo a qualidade de vida definida, por um grupo de trabalho da OMS, como *“a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*, Fogaça (2007, p. 620) reforça a ideia de que é a percepção do doente que deve ser avaliada. Conforme referido anteriormente, a construção de instrumentos de avaliação conduz a uma abordagem dos profissionais de saúde mais direcionada às reais expectativas e necessidades dos doentes com FQ.

2.4 - A Fibrose Quística no contexto português

*Em outubro de 2103 iniciou-se um estudo piloto
para o rastreio neonatal da FQ...*

In Estudo piloto para o rastreio neonatal da FQ, INSA

A FQ é uma doença multissistémica que requer cuidados holísticos prestados por uma equipa multidisciplinar composta por profissionais de saúde especialistas.

Em Portugal existem centros de referência e atendimento a doentes com FQ em três cidades do país - Porto, Coimbra e Lisboa - sendo que a distribuição dos doentes é feita por regiões geográficas: norte, centro e sul e ilhas.

Segundo o estudo de Lemos, Gamboa e Pinheiro (2010), em Portugal a prevalência de FQ estimada é de 1 para 6000 nados-vivos.

Tem sido muito difícil considerar o número certo de pessoas com esta patologia, pelo que, de acordo com informações dos médicos dos centros de referência da zona norte do país, está a ser feito um registo europeu numa plataforma conjunta (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry - ECFSPR), para assim: contabilizar, pesquisar e comparar aspetos da FQ e do seu tratamento nos países participantes; fornecer dados para pesquisas epidemiológicas; identificar grupos especiais de doentes adequados para ensaios multicêntricos (<https://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/intro>).

Na região centro do país a prevalência encontrada no estudo de Lemos, Gamboa e Pinheiro (2010) foi aproximadamente 1 para 14000 nados-vivos. Nos dois centros hospitalares de referência de Coimbra em 2010, permaneciam em acompanhamento 39 doentes (24 do sexo feminino e 15 do sexo masculino), com a seguinte distribuição etária: 7 doentes com idade inferior a 5 anos; 5 doentes entre 5 e 10 anos; e entre os 10 e 18 anos permanecem 11 doentes. Com idade superior a 18 anos estavam em consulta e acompanhamento 16 doentes (Lemos, Gamboa e Pinheiro, 2010).

De acordo com dados obtidos num estudo europeu (2010), em Portugal a criança mais nova nasceu em 2006 e estavam registados 233 pacientes com diagnóstico de FQ. Analisando as informações deste estudo, a nível europeu, reconhece-se um

maior número de crianças (16479 pacientes) relativamente aos adultos (12616 pacientes). Num total de 29095 doentes registados neste estudo, o grupo das crianças dos 10 aos 15 anos apresentam maior nº de doentes (4920), seguindo-se a faixa etária dos 15 aos 20 anos com 4806 doentes, dos cinco aos dez anos com 4672 e 3524 doentes entre os zero e os cinco anos. A distribuição por género nas crianças com idade inferior aos 18 anos apresenta maior percentagem de rapazes (52%), revelando a mesma tendência nas faixas etárias citadas anteriormente (Mehta, Macek e Mehta, 2010).

Em outubro de 2013 foi integrado no Programa Nacional de Diagnóstico Precoce o estudo piloto para o rastreio da FQ, pretendendo-se com esta medida, permitir que as crianças sejam diagnosticadas mais precocemente e terem acesso à respetiva consulta no centro de referência e assim evitar tanto quanto possível as complicações da doença (www.diagnosticoprecoce.org). Em abril de 2015 tinham sido diagnosticados e encaminhados para os respetivos centros de referência 15 bebés, estimando-se, assim, uma prevalência de FQ em Portugal de 1/10000 nados vivos, estimativa mais baixa do que estaria previsto para o nosso país (dados fornecidos pelo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), Dra. Ana Marcão).

Entretanto, de acordo com dados publicados pelo INSA no documento do Programa Nacional de Diagnóstico Precoce – relatório 2016, foram confirmados 35 casos de bebés com FQ desde o início do projeto do estudo piloto (início em 21/10/2013). A análise destes dados indica uma prevalência de FQ ao nascimento de 1:7963 recém-nascidos.

Em 2018, foi publicado o ECFS Patient Registry Annual Data Report (2016), onde se encontram dados demográficos e clínicos de doentes com FQ de 31 países europeus, incluindo os dados do nosso país. Neste documento encontram-se referenciados 339 doentes portugueses, sendo 56,08% com idade inferior a 18 anos e a distribuição entre sexos é praticamente igual (Orenti, et al, 2018).

Em Portugal, a DGS - como entidade de referência para profissionais que trabalham no campo da saúde, e cuja área de atuação se centra entre outras, na construção de normas e orientações clínicas - emitiu no ano de 2015, uma atualização às normas 031/2012 e 032/2012, acerca do Diagnóstico, Tratamento e Seguimento da Fibrose Quística. Pretende-se, assim, utilizar instrumentos que contribuam para a qualidade dos cuidados a doentes portadores de FQ, fixando padrões que levam em conta as

suas necessidades. Os algoritmos aí referenciados orientam a equipa de acompanhamento destes doentes nas tomadas de decisão.

A FQ, sendo considerada doença rara, beneficiou da inclusão na Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020. Através do Despacho nº 9415/2016 (publicado no Diário da República, 2ª série, nº 140, de 22 de julho de 2016) foi reconhecida a necessidade de criação de Centros de Referência: *“Centro de Referência é qualquer serviço, departamento ou unidade de saúde, reconhecido como o expoente mais elevado de competências na prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade em situações clínicas que exigem uma concentração de recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados, de conhecimento e experiência, devido à baixa prevalência da doença, à complexidade no seu diagnóstico ou tratamento e/ou aos custos elevados da mesma, sendo capaz de conduzir formação pós-graduada e investigação científica nas respetivas áreas médicas.”* (Extraído de <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/centros-de-referencia2.aspx>)

No nosso país são centros de referência as seguintes unidades de saúde hospitalares: Centro Hospitalar Universitário São João, E.P.E.; Centro Hospitalar Universitário do Porto, E.P.E.; Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, E.P.E.; Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, E.P.E.; Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, E.P.E.

Também foi criada a Comissão Coordenadora do Tratamento da Doença da Fibrose Quística (CCTDFQ) e nomeada em março de 2018, tendo como missão acompanhar e monitorizar o tratamento da FQ. Todas estas medidas foram tomadas visando a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, garantindo um melhor acesso e equidade nos cuidados prestados a esta população e considerando que, quanto mais cedo se efetuar o diagnóstico, mais cedo se poderá atuar e obter mais ganhos em saúde; estando convictos que, com o aumento da qualidade de vida dos adolescentes poderão contribuir para a inclusão social e até o fator económico da família.

A participação de Portugal como membro da ECFS, sendo esta uma comunidade internacional de profissionais de saúde ligados à clínica e à investigação com a finalidade de promover o aumento da sobrevivência e qualidade de vida das pessoas com FQ, torna-se uma mais-valia para a partilha do conhecimento produzido no nosso país. É também uma forma de se produzirem e conhecerem atempadamente diretrizes atualizadas para a abordagem e tratamento das pessoas com FQ (<https://www.ecfs.eu/>).

3. O ENFERMEIRO COMO PROMOTOR E FACILITADOR DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DOS JOVENS COM FIBROSE QUÍSTICA E SEUS FAMILIARES

I don't know where am I

I appear to be in a hospital room.

My mother is crying.

My dad is worried.

Shake Shake

Is the sound my treatment makes

(excerto do poema de Trevor, doente com FQ in www.cff.org)

A equipa de saúde desempenha um papel primordial no acompanhamento da criança/adolescente com doença crónica e respetiva família. Médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, professores, são alguns dos profissionais que constituem a equipa de acompanhamento do doente crónico e família. Os profissionais deverão estar aptos a identificar as suas necessidades particulares, potencializando a compreensão e adaptação ao processo saúde-doença (Araújo et al, 2009).

Smrekar e Ellemunter (1993) referem no seu trabalho que a abordagem em equipa é uma forma de cooperação interdisciplinar.

Tal como se pode comprovar na figura 3, os profissionais de saúde que devem acompanhar o doente com FQ são oriundos de várias áreas, sendo uns considerados o âmago da equipa e necessários e outros recomendados como profissionais com funções complementares.

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR



Figura 3 - The multidisciplinary team (extraído e traduzido de <https://www.cff.org/Care/Your-CF-Care-Team/>, acedido a 5/4/2018)

A abordagem multidisciplinar otimiza a prestação de cuidados, incluindo uma interação regular entre os profissionais de saúde, tornando-se promotora de um contínuo conhecimento e aquisição de capacidades para fazer frente ao evento crítico (www.cff-org).

Neste capítulo irá ser explorado o papel do enfermeiro na equipa terapêutica no acompanhamento do adolescente com doença crónica (FQ) e sua família.

De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, art.º 4, nº1) Enfermagem é a *“profissão que, na área da saúde, tem por objetivo prestar cuidados de Enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”*.

Sendo assim, enfermeiro é: *“o profissional habilitado com um curso de enfermagem legalmente reconhecido, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de Enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis de prevenção primária, secundária e terciária”* in REPE art.º 4 nº 2.

O foco de atenção dos cuidados prestados pelo enfermeiro é *“prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades*

humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades da vida, procura-se a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos fatores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente” (OE, p. 8).

Ao interpretar e interligar estes grandes conceitos, pensamos que o papel do enfermeiro se insere num contexto de atuação multiprofissional, concretizando as atividades que estão intrínsecas ao seu cargo.

Como a população alvo deste estudo se apresenta na faixa etária da adolescência faz todo o sentido definir o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Sendo assim, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, de acordo com as competências que lhe são atribuídas pelo Colégio da Especialidade da Ordem dos Enfermeiros (2018), *“trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (hospitais, cuidados continuados, centros de saúde, escola, comunidade, casa, ...), para promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa”* (Regulamento nº 422/2018, p. 19192).

A atividade do enfermeiro especialista é assim bastante abrangente em termos de faixas etárias, locais de atuação e oscila também entre a criança/adolescente saudável e doente. Como referido ao longo do texto, o adolescente portador de doença crónica é alvo de atenção do enfermeiro sendo este relevante para o estudo da doença crónica preconizado pela OMS (2005, p.1), que considera *“... vital que a importância crescente das doenças crónicas seja prevista, compreendida e que se tomem atitudes em relação a elas urgentemente. ... Como um primeiro passo, é essencial comunicar o conhecimento e a informação mais atualizados e mais corretos para os profissionais da linha da frente, bem como para o grande público”*.

E também a OE (2010) reconhece que *“há uma necessidade urgente de os enfermeiros em todo o lado tomarem a iniciativa e envolverem-se com todas as partes da comunidade e todos os sectores para dar resposta à ameaça crescente colocada pelas doenças crónicas à Saúde e ao bem-estar globais”* (ICN, 2010, p. 7).

A complexidade da prestação de cuidados de enfermagem a pessoas portadoras de doença crónica implica a necessidade de uma reflexão cuidada por parte do

profissional de enfermagem acerca da manutenção e melhoria do estado de saúde destes doentes.

Os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, deverão ser detentores de informações detalhadas para assim identificarem as diferentes fases da doença crónica e o modo dos adolescentes e seus pais/familiares lidarem com a situação. Segundo estudos de Araújo et al (2009, p.505) é *“indispensável que haja mudanças na postura dos profissionais no cotidiano da assistência e na formação para que os mesmos estejam capacitados a enfrentar situações de cuidado da condição crónica na infância”*.

Para além dos conhecimentos científicos requeridos, os padrões de comunicação deverão também ser adequados às situações e às pessoas. Oliveira e Gomes (2004) propuseram-se conhecer os padrões comunicativos entre os adolescentes/famílias e os seus médicos/profissionais de saúde. A análise dos dados recolhidos por estes autores, apontam para que: a mensagem é entendida pela mãe, mas isso não implica uma maior adesão ao tratamento; tanto a mãe como o adolescente deverão integrar programas específicos de assistência, para que sejam estimulados a comunicar e assim acreditar numa adesão ao tratamento e desenvolvimento psicológico. Concluíram ainda, que existe necessidade de programas estruturados que incluam a presença da mãe/família e do adolescente portador de doença crónica, desde a sua infância: *“...as mensagens deverão ser dirigidas às mães e também aos pacientes”* (Oliveira e Gomes, 2004, p. 467).

Uma das funções do enfermeiro é disponibilizar-se para ouvir – escuta ativa – tanto o doente como o seu familiar, pois estes encontram-se em situações de grande vulnerabilidade e com necessidade de apoio. Apoio esse que, ao ser disponibilizado pelo enfermeiro, poderá traduzir-se em ganhos em saúde.

Silva (2010, p.365) reconhece que *“...a reconstrução humanizadora das práticas em saúde (...) exige que todos estejam mais sensíveis e responsivos, abertos à criação de vínculos e responsabilizações, formando parcerias com as famílias e mobilizando possíveis redes sociais de apoio.”*

Não deixa, no entanto, de ser necessário ao enfermeiro estar atento à singularidade de cada doente/família e, assim, proporcionar cuidados de excelência.

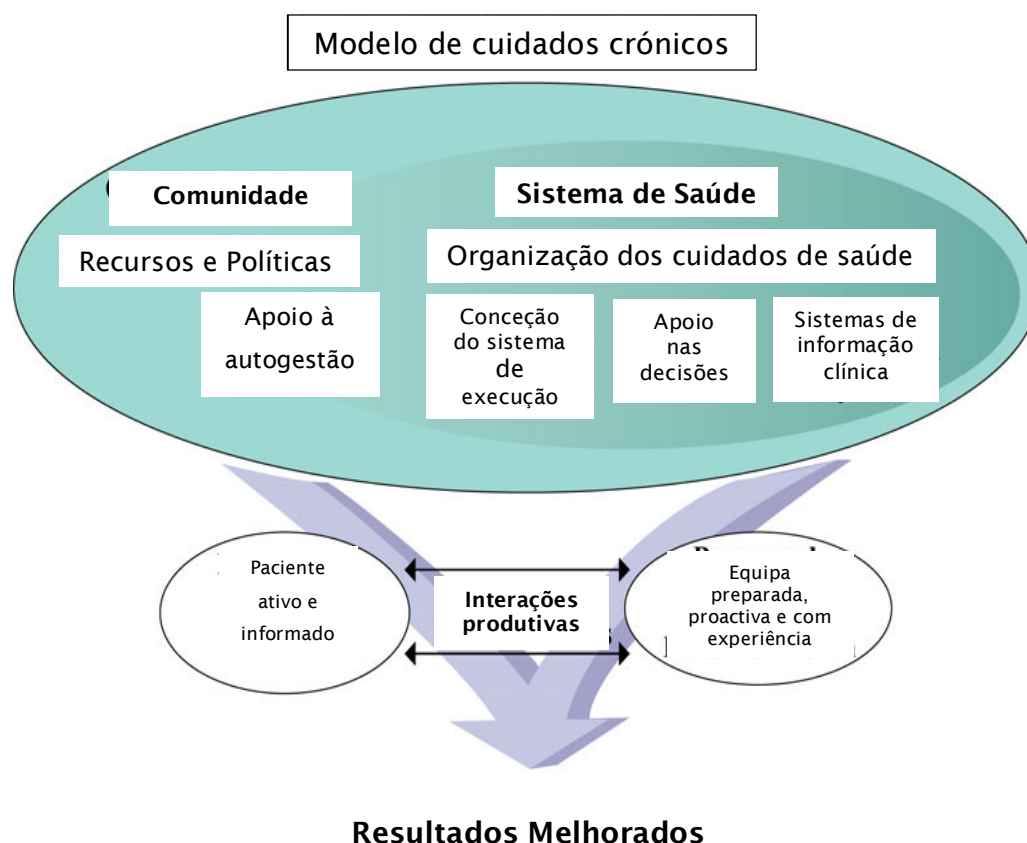
Looman, O’Conner-Von e Lindeke (2008) apresentaram as principais estratégias para os enfermeiros, apoiarem as famílias no cuidado a crianças com necessidades

especiais. Estas estratégias poderão ser aplicadas quando da prestação de cuidados de doentes crónicos, nomeadamente através da: promoção e a facilitação da discussão sobre a partilha da responsabilidade da prestação dos cuidados à criança/adolescente; apoio do estabelecimento de rotinas e criação de estratégias para o equilíbrio das exigências do tempo; promoção da inclusão de habilidades na gestão dos requisitos particulares da doença; identificação dos pontos fortes da família e dos desafios para assegurar planos de orientação adaptados às singularidades das situações.

Os desafios do desenvolvimento físico e psicossocial, enfrentados pelos adolescentes portadores de doença crónica são comuns nas diversas patologias, assim como as provações dos seus pais/familiares. Sawyer, Drew e Duncan (2007) no seu artigo *Adolescents with chronic disease – the double whammy*, falam acerca do papel do médico na ajuda aos adolescentes no desenvolvimento adequado do conceito de autogestão. Apesar deste artigo fazer referência ao médico, como o profissional de saúde que acompanha o adolescente com FQ, achamos pertinente referenciá-lo como um exemplo que também poderá ser tomado por todos os outros profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro. Ou seja, este conceito é baseado na premissa de que a pessoa com doença crónica deverá tornar-se adulto autónomo. Apesar de legalmente o adolescente se tornar adulto aos 18 anos, essa capacidade de autonomia não é adquirida imediatamente após a data do seu aniversário. Portanto, as abordagens clínicas deverão integrar a educação e capacitação dos adolescentes para a gestão da sua doença crónica, assim como capacitar os pais para entregar gradualmente a responsabilidade dos cuidados ao próprio filho.

O enfermeiro poderá recorrer a um modelo de prestação de cuidados como sendo um instrumento de reflexão e uniformização da sua prática, nunca descurando a premissa da individualidade de cada doente.

O recurso à utilização do *The Chronic Care Model* (figura 4), desenvolvido por Group Health Research Institute em 1990, poderá ser uma mais-valia para atingir a finalidade da prestação de cuidados de enfermagem: dar sentido à vida do doente, trabalhando em equipa com o doente, com os familiares, com a comunidade de inserção do doente e com a equipa multiprofissional que presta apoio ao doente crónico.



Developed by The MacColl Institute
 ® ACP-ASIM Journals and Books

Figura 4 - The chronic care model extraído e traduzido de: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2, acedido a 5/4/2018

Este modelo de cuidados identifica os componentes necessários de um plano de cuidados de saúde que promovam um atendimento de alta qualidade aos doentes com doença crónica. Os elementos característicos deste plano são os recursos e a política na comunidade, a organização do sistema de saúde, o apoio na autogestão, os sistemas de informação clínica, o suporte à decisão e as estruturas de sistema de prestação de cuidados. Haverá uma melhoria acentuada nos resultados quando todos os fatores referidos anteriormente se conjugarem com uma equipa preparada e proactiva, que interaja com um doente informado e participante nas tomadas de decisão (www.improvingchroniccare.org). O modelo foi projetado para ajudar a melhorar os resultados das práticas ao doente e prestar cuidados baseados em evidência, mais atingíveis de realizar. Um dos objetivos é ajudar a tornar os cuidados de enfermagem passíveis de mudar o comportamento do doente para reativo e pró-ativo.

A combinação de cuidados em equipa, o suporte de autogestão reforçado pelo uso mais eficiente dos recursos da comunidade, assim como o apoio à decisão e registos de doentes e tecnologias de informação, são elementos essenciais para a relação profissional de saúde-doente melhorando os resultados dos cuidados prestados (Coleman et al, 2009).

O recurso à sistematização do planeamento dos cuidados reforça a prática de cuidados homogêneos, não negligenciando a premissa da individualidade do adolescente portador de doença crónica e sua família.

A necessidade da sistematização da informação, assim como a prática baseada na evidência, impulsiona os profissionais de saúde – nomeadamente os enfermeiros - a elaborarem estudos sobre o crescimento das crianças e adolescentes com FQ, abordando as diversas vertentes associadas às suas investigações.

Christian (2003), numa revisão bibliográfica de estudos publicados entre 1980 e 2001 que respondessem aos critérios: serem conduzidos por enfermeiros e tivessem por foco de atenção a adequação psicossocial de crianças e adolescentes com FQ, encontrou sete estudos cujos investigadores eram enfermeiros e o foco da investigação versou as consequências sociais da doença crónica. Este autor, ao analisar as metodologias empregues nos trabalhos identificados e os resultados obtidos, sugere que se efetuem estudos onde se discutam e implementem programas de intervenção que visem estratégias de gestão da doença crónica num contexto social, nomeadamente as escolas e os grupos de pares, cujo objetivo seja a melhoria da qualidade de vida, propondo o acompanhamento das alterações de desenvolvimento e de estabilidade ao longo do tempo.

A FQ é uma doença que pode implicar a necessidade de internamentos múltiplos das crianças, onde os enfermeiros devem demonstrar atitudes positivas para os doentes e também interagirem com os seus familiares. Conhecendo os pais e trabalhando com eles, os enfermeiros têm a possibilidade de reconhecer e observar o desenvolvimento da criança nas diversas fases da vida e, assim, auxiliar na tomada de decisões conscientes e adaptadas às necessidades e interesses das crianças.

O enfermeiro deve possuir conhecimentos que suportem uma boa prática, para se tornar um elemento importante da equipa multidisciplinar que cuida das crianças e adolescentes com FQ. Para além de competências técnicas, comunicacionais,

educacionais não deverá esquecer a componente investigação, pois assim poderá direcionar a sua atividade para as necessidades detetadas na população a estudar.

Para Colpaert (2015), membro do International Nurse Specialist Group Cystic Fibrosis (INSG-CF), o papel do enfermeiro centra-se em quatro grandes áreas: trabalho em equipa, educação e conhecimento, prestação de cuidados (*tasks*) e cuidados prolongados para crianças e adultos com FQ. Relativamente à equipa, o enfermeiro é um elemento necessário e importante na constituição do grupo multidisciplinar; com respeito à área da educação e conhecimentos, o enfermeiro deverá estar atento ao decurso da doença, às questões genéticas, à medicação, fisioterapia, nutrição, controlo da infeção, diagnósticos associados (diabetes, osteoporose), às novidades e ao desenvolvimento dos cuidados. Necessita ser perito na prestação de cuidados, na facilitação da transição para as unidades de adultos, na transmissão de conhecimentos a nível da sexualidade, fertilidade, integração no mercado de trabalho e constituição de família. O último pilar requer o acompanhamento do enfermeiro no percurso do transplante pulmonar e nos cuidados no fim de vida (comunicação oral integrada INSG-CF Annual Meeting Bélgica).

Um estudo efetuado por Hodgkinson e Lester (2002), concluiu que os enfermeiros, estejam eles ligados aos cuidados de saúde primários ou aos hospitalares, necessitam olhar para além dos cuidados às crianças; deverão estar atentos às necessidades da família, numa perspetiva de manter a esperança, construir pontes de ligação de cuidados a outras famílias e providenciar continuidade de cuidados. A criação de laços de confiança entre enfermeiros e familiares de crianças/adolescentes com FQ torna-se um suporte necessário ao conhecimento do stresse e das estratégias de coping que as mães usam para lidar com a situação de doença dos seus filhos.

Por outro lado, o papel do enfermeiro na escola também foi discutido num estudo elaborado por Strawhacker e Wellendorf (2004). Estes autores defendem que os enfermeiros na escola têm uma ótima oportunidade de colaborar com as crianças/adolescentes com FQ na gestão da sua doença, pois também é neste local que os doentes passam algum tempo do seu dia e esse acompanhamento poderá progressivamente interligar-se com as vivências de sua casa.

Para Furtado e Lima (2003, p. 72), “... *quando, como enfermeiros, assistimos a um paciente com doença crónica, temos que pensar também, que ele carrega consigo toda uma bagagem de vivências, relações, sensações, sentimentos ... considerando*

que a FQ é uma doença que acomete os pacientes, em geral na infância, a enfermagem deve estar ainda mais aberta a fazer a família participar junto à doença da criança. Os pais que vivenciam a doença do filho são, potencialmente, os melhores indicadores de caminhos de intervenções que a enfermagem pode seguir.”

Segundo estes autores, o cotidiano das famílias com filhos portadores de FQ implica o envolvimento da família, aceitação/entendimento da doença e confronto de desafios. Com estas conclusões sugerem como implicação para a enfermagem “... *constituição de modelos assistenciais que tenham a família como foco de atenção, considerando meio ambiente, estilo de vida e promoção da saúde como seus fundamentos básicos.*” (Furtado e Lima, 2003, p. 66).

O estudo das famílias assim como a abordagem das perspectivas dos próprios doentes são temas abordados por vários autores no sentido de contribuir para o aumento do conhecimento mais específico.

Nesta perspectiva, Pizzignacco e Lima (2006, p.571), investigaram o processo de socialização das crianças e adolescentes com FQ, a partir das suas próprias vivências. Os autores justificaram este estudo “... *pela possibilidade de identificar no cotidiano desses pacientes aspectos que necessitem de intervenções de enfermagem, objetivando a melhoria da sua qualidade de vida.*” Oito crianças (entre os 7 e 18 anos) responderam a duas questões: *conte-me o que você sabe sobre a sua doença*” e *“você se acha diferente dos seus amigos/conhecidos que não têm FQ?* Dos resultados obtidos e após a realização da categorização, foram identificadas quatro áreas temáticas para as quais os autores fazem sugestões de forma a valorizar o papel do enfermeiro. Os autores identificaram temas como: *conhecimento equivocado sobre a doença; preocupação com a autoimagem; busca pelo autocuidado; esperança de melhoria no futuro* e que, perante esta análise, sugerem a articulação de políticas de saúde e de educação por parte do Estado, com os profissionais de saúde e a sociedade civil. Os profissionais de saúde devem fornecer informações claras aos doentes e aos seus familiares. “*E no que diz respeito à sociedade, esta deverá acolher a criança e o adolescente sem qualquer estigma ... a relação com a escola, com o trabalho e com os amigos será intensificada, e isso lhes garantirá melhor qualidade de vida*” (Pizzignacco e Lima, 2006, p. 576).

Outros estudos efetuados dão-nos indicadores para a prática de enfermagem, sempre com o intuito de direcionar essa prática para as necessidades emergentes. Assim, Coyne (1995) estudando a forma como as famílias se adaptam à FQ sugere que os

enfermeiros deverão promover o cuidado e apoio a estas famílias e Heslop (2006) sugere a utilização de técnica de terapia cognitiva, por enfermeiros treinados para isso, com o objetivo de gerir a ansiedade e a depressão destes doentes.

Atualmente, o uso da internet tem um poder incontestável, pelo que estudar o seu potencial no suporte a doentes com doenças crónicas tornou-se o objetivo do artigo elaborado por Kirk e Milnes (2015). Estas autoras, através de uma abordagem etnográfica online envolvendo observação, download e análise de comentários no fórum de discussão, concluíram que o suporte da internet se constitui como um suplemento ao suporte dos profissionais de saúde. Permite também, que os jovens e pais compartilhem experiências, sentimentos e estratégias para viver com a doença a longo prazo. É uma forma de desenvolvimento de conhecimentos e capacitação para interagir com os profissionais de saúde.

Com o objetivo de conhecer as perceções das crianças com FQ hospitalizadas bem como identificar o que percebem sobre o tratamento e os cuidados recebidos, Gabatz e Ritter (2007) efetuaram entrevistas com as seguintes questões:

- “- como você percebe o fato de ter que vir ao hospital seguidamente?*
- conte-me sobre seu tratamento?*
- como você percebe os cuidados que recebe quando está aqui no hospital?”*

Da análise dos dados obtidos emergiram quatro temas principais: sentimentos, cuidado, tratamento e restrições. Estas autoras concluíram que os longos internamentos para estas crianças são stressantes dado que ficam afastados do lar e dos amigos. Elas precisam também de tempo para compreenderem os tratamentos e que “cuidar bem” é ter carinho, amizade e momentos de recreação. As crianças prezam muito a sua liberdade, que durante o internamento fica restringida, mas que pode ser amenizada através da escuta, compreensão e atenção dos enfermeiros.

A importância do trabalho do enfermeiro no contexto educacional é evidenciada através de um estudo elaborado por Santos et al (2009), em que estes autores procederam a uma pesquisa bibliográfica do tipo descritiva exploratória, de abordagem qualitativa com base em referenciais de educação e prescrição do autocuidado, segundo a teoria de Orem. Os autores concluíram que o enfermeiro tem um papel muito importante durante o internamento dos doentes minimizando os *deficits* e potenciando a autonomia no autocuidado do adolescente, ajudando a superar as limitações impostas pela condição patológica.

A abordagem do enfermeiro ao doente com FQ é feita tanto a nível hospitalar como a nível dos cuidados de saúde primários, mas para Laurent e Issi (2005) a sala de espera foi considerado um espaço para educar as crianças e pais. O estudo elaborado por estes autores “Sala de espera: um espaço para o enfermeiro educar crianças com FQ e seus familiares” tem como objetivo “*revelar as atividades adotadas pela enfermagem pediátrica para o trabalho com famílias e crianças em sala de espera.*” (Laurent e Issi, 2005, p. 279). Esta abordagem segue uma metodologia pré-definida semanalmente com as seguintes fases: acolhimento do paciente e seus familiares, explanação dos objetivos a que se propõe o espaço e levantamento de assuntos e/ou dúvidas a serem trabalhados. Os autores encaram esta experiência como beneficiadora da adaptação das famílias por estímulo mútuo, otimiza a troca de informações e melhora a aceitação da doença funcionando como reforço para as crianças e familiares.

O papel do enfermeiro na equipa multidisciplinar é reconhecido internacionalmente, havendo reflexões publicadas nesta área o que se torna um fio condutor para a prestação de cuidados pediátricos a estas crianças e familiares em Portugal.

Dyer (1997) descreve as várias funções do enfermeiro especialista no tratamento destes doentes: assistência direta ao paciente; apoio em etapas chave de desenvolvimento infantil; ligação com as escolas; cuidados domiciliários; transição para a ala de adultos; cuidados terminais; educação; elo de ligação de recursos; defensor do paciente. Esta abordagem permite compreender o papel do profissional de enfermagem no âmbito da equipa multidisciplinar que cuida daqueles doentes

A procura da qualidade de prestação de cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com FQ faz com que se investiguem diversas áreas de conhecimento. Dentro da disciplina de enfermagem, um grupo de investigadores - enfermeiros de reabilitação - propuseram-se estudar as implicações na família de uma criança com FQ, mas ao mesmo tempo pretenderam “*conhecer a opinião que os prestadores de cuidados têm acerca da importância da existência de um enfermeiro com conhecimentos específicos nesta área*” (Babo, Guedes e Mota, 2010, p. 82). Através de um estudo qualitativo, com recurso a entrevistas semi-estruturadas, após a análise de conteúdo e respetiva análise categorial, emergiram as categorias: *reação à doença, esperança, informação, requisitos universais, desvio de saúde, tratamento especializado e teoria de sistemas de enfermagem*. Os autores concluíram que: “*a prática da enfermagem que incorpora uma filosofia de cuidados centrados no*

indivíduo e família, contribui grandemente para aliviar sentimentos negativos, com ênfase nas suas preocupações e necessidades. É da responsabilidade do enfermeiro identificá-las e valorizá-las, bem como seleccionar as intervenções adequadas e colocá-las em prática, vendo a criança e sua família como um todo” (p. 115). Um dos objetivos deste estudo estava direcionado para o conhecimento da opinião dos pais acerca do papel do enfermeiro especialista em reabilitação, no acompanhamento desta unidade familiar. A relevância desses cuidados é reconhecida de extrema importância *“porque ajudam a fortalecer papéis e laços familiares, tendo como finalidade a promoção da normalidade na unidade familiar. Portanto, pela aquisição de novos conhecimentos, temos como responsabilidade cuidar da criança e seus prestadores não como seres isolados, mas sim como fazendo parte de uma unidade familiar, com necessidades.”* (p. 116)

A nível internacional foram elaborados *consensus* para a uniformização dos cuidados e das funções prestados pelos enfermeiros europeus na luta contra a FQ (Madge, 2002). Estes padrões apoiarão os enfermeiros na prestação de um nível ótimo de acolhimento a crianças e jovens com FQ e às suas famílias.

No decurso da pesquisa efetuada, a temática da atuação dos enfermeiros junto das famílias com crianças com FQ, foi sendo estudada sobre vários prismas, nomeadamente através da *“capacitação dos enfermeiros quanto ao emprego de métodos que viabilizem o desenvolvimento da criança portadora de FQ, através da educação da família desde o diagnóstico da doença”* (Severino, 2007). Devido à insuficiência de informação na família, identificada pelo mesmo autor, sobre como cuidar das crianças com FQ, elaborou um estudo cuja finalidade era a *“criação de um manual de orientações de enfermagem quanto ao manejo da criança portadora de FQ, visando a educação familiar para a melhoria da qualidade de vida da criança”*.

A equipa de saúde tem que enfrentar os cuidados de saúde a adolescentes com doença crónica como um desafio, em que dirija a sua atenção para a prestação de cuidados a nível global.

Os profissionais de saúde, segundo Withers (2012) devem contemplar na sua abordagem todas as dimensões da saúde: saúde física, saúde mental, saúde reprodutiva, preparação para vida adulta independente *“... devem estar atentas aos desafios da adolescência para os integrar no plano de gestão de adolescentes com FQ, eficazmente”* (p.7).

O papel do enfermeiro na assistência aos doentes com FQ, tanto a nível comunitário como hospitalar tem sido alvo de vários estudos. Neste âmbito, foi efetuado um estudo no Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Brasil – que pretende dar visibilidade ao trabalho realizado pelas enfermeiras dessa instituição. Laurent, Durant e Abarno (2011) conceberam um texto onde relatam as suas experiências e participação numa série de atividades no internamento, no ambulatório e na comunidade, visando *“uma melhor qualidade de vida a estes pacientes e suas famílias, através da implementação de cuidados adequados e de orientações específicas que contribuem para o conhecimento e enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento”* (p. 234). Com a partilha desses saberes, os autores acreditam que possam colaborar para o melhor atendimento desses doentes noutros serviços de saúde e assim contribuir na busca de melhores práticas.

O efeito da educação para a autogestão da FQ é uma temática já explorada por vários autores, no entanto, após um estudo realizado através da metodologia de revisão sistemática abordando o referido tema, foi obtida uma limitada evidência, pelo que os seus autores sugerem a realização de mais estudos incluindo mais variáveis (por exemplo: aumentar as amostras a estudar, incluir crianças, adultos e cuidadores, estudo do comportamento, ...) (Savage et al, 2011).

No sentido de se identificarem intervenções de enfermagem promotoras do autocuidado de adolescentes com FQ, foi elaborada uma revisão sistemática da literatura (Reisinho e Gomes, 2016a). Da análise efetuada aos artigos de investigação encontrados nesta pesquisa, salienta-se que os enfermeiros são considerados elementos fundamentais na equipa multidisciplinar que cuida dos jovens com FQ. Nesta revisão ressaltam intervenções de enfermagem direcionadas aos adolescentes com FQ, mas também a inclusão dos seus familiares (essencialmente os pais) no planeamento dos cuidados.

O enfermeiro deve assumir um papel preponderante no acompanhamento nas diferentes fases da vida e nas diferentes fases da doença, assim como deverá ser o elemento coordenador da equipa de saúde que cuida destes adolescentes e seus familiares (Dyer, 1997; Patton, et al, 2005).

Em Portugal não existe a figura de enfermeiro especialista em FQ, pelo que as crianças e adolescentes são cuidados pelos enfermeiros de cuidados gerais, enfermeiros especialistas em reabilitação ou especialistas em saúde infantil e

pediátrica, no entanto, são enfermeiros possuidores de conhecimentos nesta área particular de atenção.

O Colégio da Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros, preconiza que o enfermeiro *“Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem”* (Regulamento nº 422/2018).

Ao analisar a descrição da atividade do enfermeiro especialista, observamos que este cuida do adolescente integrado numa família, que deverá estar implicada no esquema terapêutico, e atuar em qualquer contexto ambiental onde se encontrem os portadores de FQ. A atividade do enfermeiro é assim bastante abrangente em termos de faixas etárias e locais de atuação.

Os autores dos estudos analisados são unânimes quanto à necessidade de o enfermeiro identificar necessidades e particularidades de cada faixa etária, para planear intervenções adequadas e individualizadas, pelo que, deverão ser detentores de informações detalhadas para assim identificarem as diferentes fases da doença crónica e o modo dos adolescentes e seus pais/familiares lidarem com a situação.

Durante a pesquisa efetuada, verificou-se que, existem autores que reportam áreas de atuação reconhecidas como primordiais para apoio e promoção da qualidade de vida dos jovens com FQ e seus familiares, sendo identificados os cuidados domiciliários, a clínica, a escola, o emprego, a transição de serviços de saúde, a investigação, os cuidados terminais (Dyer, 1997; Cowlard, 2002; Baker e Denies, 2008; Dupuis, Duhamel e Gendron, 2011).

Tal como tem sido referido, várias são as funções atribuídas ao enfermeiro, mas os estudos efetuados identificaram áreas mais sensíveis, tais como o suporte emocional, psicológico, social e clínico aos jovens com FQ assim como o suporte familiar, que são reconhecidos como tarefas imprescindíveis para a conquista da qualidade de vida (Dyer, 1997; Christian e D’Auria, 1999; Cowlard, 2002; Patton, et al, 2005; Pizzignacco e Lima, 2006). Educação, informação, coordenação de equipas e de cuidados, apoio clínico são outras funções atribuídas ao enfermeiro nunca negligenciando a necessidade de subsistir um canal de comunicação aberto e eficaz, canal esse direcionado para o doente, a família, a sociedade civil e a equipa de

profissionais que trabalha com estes jovens (Dyer, 1997; Christian e D'Auria, 1999; Cowlard, 2002; Baker e Denies, 2008; Dupuis, Duhamel e Gendron, 2011).

Para além dos conhecimentos científicos requeridos, os padrões de comunicação deverão também ser adequados às situações e às pessoas. A identificação de áreas mais restritas e problemáticas, como o estigma associado a esta patologia, permite melhorar a adesão ao tratamento e aumentar a qualidade de vida (Pizzignacco, Mello e Lima, 2010).

A FQ é um acontecimento stressor que afeta o normal desenvolvimento do adolescente, mas também atinge as relações no seio familiar. As rotinas familiares são alteradas desde o momento do diagnóstico, seja a nível físico e organizacional, como a nível do impacte emocional. O modo como o adolescente lida com a doença e o comportamento dele perante as adversidades impostas pela própria doença, poderá estar relacionado com os recursos físicos, psicológicos, emocionais e até económicos dos seus progenitores. O papel da família no bem-estar do adolescente é um fator determinante na capacidade de adaptação deste à doença crónica.

O incentivo ao envolvimento dos familiares no processo terapêutico (Dupuis, Duhamel e Gendron, 2011), incrementar o potencial de cada indivíduo portador de FQ (Pizzignacco e Lima, 2006), e ser advogado do doente para a defesa dos seus interesses (Dyer, 1997) são também atributos do enfermeiro que cuida de jovens portadores de FQ e seus familiares.

A esperança de vida dos portadores de FQ aumentou ao longo dos anos, devido ao avanço dos conhecimentos científicos nesta área, assim como a sua qualidade de vida. Daí que as crianças e jovens ao crescerem tornam-se adultos devendo ser acompanhados e orientados por uma equipa mais especializada em cuidados aos adultos. Por esse motivo a transição para serviços de saúde de adultos é uma área a ser analisada. Também foi motivo de reflexão, a necessidade da criação de medidas para se proceder à transição destes jovens para serviços de adultos, assim como os elementos que os enfermeiros deverão ter em atenção durante esse processo de transição: identificação do suporte familiar e oferta de informação, coordenação do processo de transição e comunicação (Cowlard, 2002).

É muito importante que os adolescentes tenham acesso a todo o conhecimento acerca das opções disponíveis e assim serem coadjuvados nas tomadas de decisão. Um efetivo e aberto canal de comunicação torna o processo de transição mais fácil

de planejar, coordenar e avaliar. Assim como uma constante comunicação com a família, acerca dos seus adolescentes que também deverão estar incluídos nesse plano de informação aumentando assim o seu sentido de responsabilidade. A comunicação deverá ser feita também com toda a equipa multidisciplinar, nomeadamente os enfermeiros (Christian e D'Auria, 1999).

Intervenções de enfermagem baseadas nos processos de comunicação são vantajosas e eficazes, na oferta de suporte psicológico e emocional, visando assim o planeamento de cuidados individualizados e adaptados às circunstâncias particulares.

Com o objetivo de descrever as estratégias do cuidado do enfermeiro à criança com FQ e identificar as dificuldades do enfermeiro na prática da assistência à criança com FQ, Mariano e Conde (2017), conceberam uma pesquisa através de revisão bibliográfica. Das 20 publicações selecionadas concluíram que *“a assistência do enfermeiro é imprescindível no cuidado à criança e familiar, pois tem um papel de agente educador, cuidador, amigo, construindo um elo importante entre os envolvidos e a equipa multidisciplinar”* (p. 144).

A importância do enfermeiro como membro ativo na equipa multidisciplinar de acompanhamento a estes doentes foi sendo reforçada por todos os autores, o que se torna uma mais-valia para a afirmação do papel do enfermeiro como profissional de saúde imprescindível.

Se a prática de enfermagem se basear na evidência, pode tornar mais eficaz e abrangente o cuidado coordenado aos portadores de FQ e assim compreender as implicações da patologia na família, os efeitos psicossociais nas crianças e nos membros da sua família, as questões de triagem e de transição de cuidados e a forma de atendimento a estas crianças e famílias (Reisinho e Gomes, 2016b).

A investigação efetuada pelos enfermeiros pressupõe o desenvolvimento da profissão aumentando o conhecimento científico. Para isso há que procurar um caminho que ajude a ver os cuidados de enfermagem de uma forma sistemática e coerente.

Relativamente à identificação dos desafios enfrentados pelos enfermeiros na realização de pesquisa científica, foi elaborado um relatório pelo Allied Health and Nursing Professions Working Group, num encontro realizado em Itália (2009) organizado por ECFS. Neste documento encontram-se as estratégias para superar os desafios de investigação, assim como se identificam áreas prioritárias de pesquisa científica, nomeadamente a adesão, atividade física, intervenções nutricionais,

intervenções dirigidas ao recém-nascido com FQ, e fornecem uma visão geral de projetos de pesquisa comuns (Bradley et al, 2012). Com a reunião de 32 peritos da Europa e a publicação do relatório, pretendem aumentar a qualidade da pesquisa conduzida por estes profissionais, justificar os serviços que eles oferecem atualmente, expandir as suas capacidades a novas áreas, sempre com o objetivo final de melhorar os cuidados aos doentes com FQ.

Ainda relacionado com a ECFS, existe o ECFS Nursing Special interest Group (<https://www.ecfs.eu/projects/insg-cf/intro>) cuja missão está direcionada para o estabelecimento de elevados padrões da prática de enfermagem, promovendo educação e pesquisa contínua, e que integrado no congresso anual do ECFS, convida à apresentação dos trabalhos efetuados mundialmente.

A investigação torna-se deveras necessária e, tal como já foi referido, necessita de um plano estratégico para que exista orientação na pesquisa. Neste sentido, a Cystic Fibrosis Trust elaborou um documento onde apresenta um plano estratégico “Investing in research to change lives” para um período de cinco anos – Cystic Fibrosis Trust Research Strategy 2013-2018. A estrutura de pesquisa é assente em cinco prioridades: estratégia (baseada em prioridades claras, ações e objetivos); colaborativa (trabalhar com outros para maximizar oportunidades de financiamento); obtenção de resultados (alocação de recursos orientados para resultados); com base no risco (recurso a um portfólio equilibrado e diversificado de pesquisa) e orientada para a excelência (aproveitamento da experiência e da qualidade).

Neste seguimento, surgem publicações associadas à construção de *guidelines* e respetivas revisões. Nomeadamente o documento ECFS best practice guidelines: the 2018 revision (Castellani et al, Journal of Cystic Fibrosis, 2018). Através da revisão destas publicações, atualizam-se padrões para melhores práticas em aspetos chave dos cuidados prestados aos doentes com FQ, visto existir também um contexto científico dinâmico e de rápido movimento.

Para além da pesquisa científica e elaboração de respetivos trabalhos de investigação e *guidelines*, as teorias de enfermagem revelam o conhecimento científico em Enfermagem, e são ferramentas uteis para o raciocínio, para o pensamento crítico e para a tomada de decisão na prática de enfermagem (Tomey e Alligood, 2004).

Neto (2016, p. 175) define teoria de enfermagem “*como uma articulação organizada, coerente e sistemática de um conjunto de afirmações relacionadas às perguntas*

significativas de uma disciplina, comunicadas, compartilhadas em um conjunto, em um todo significativo, com o objetivo de descrever os fenômenos, explicar as relações entre eles e prever consequências ou prescrever o cuidado de enfermagem”.

Se interpretarmos o pensamento crítico como um pensamento intencional voltado para as metas que ajudam os indivíduos a fazerem julgamentos baseados em evidência em vez de em conjunturas, podemos pensar em teorias de enfermagem como um conjunto de conceitos, definições, relações e premissas que permitem projetar uma visão dos fenômenos em estudo, identificando as necessidades da pessoa, resolver os seus problemas, mas de uma forma sistemática e orientada por paradigmas.

Teoria é “*um conjunto de conceitos bem desenvolvidos relacionados por meio de declarações que, juntas, constituem uma estrutura integrada que pode ser usada para explicar ou prever fenômenos*” (Strauss e Corbin, 2008, p. 29).

Para Fernandes e Maia (2011, p. 54) “*teoria é diferente de descrição de dados, construindo-se com base num conjunto de procedimentos de conceptualização e no estabelecimento de relações plausíveis entre conceitos e conjunto de conceitos.*”

Os profissionais de saúde preocupam-se em deter uma orientação teórica que permita desenvolver as atividades através de um processo sistematizado com vista a aperfeiçoar os cuidados de enfermagem. Para Bousso, Poles e Cruz (2014, p. 144), “*a inter-relação entre a teoria, a pesquisa e a prática clínica é necessária para a continuidade do desenvolvimento da enfermagem como profissão e como ciência*”. Como as teorias de enfermagem possuem características específicas, cabe ao enfermeiro a escolha daquela que achar mais apropriada ao cuidado ético, cultural, religioso e, assim, implementar uma metodologia precisa no seu trabalho.

Neste sentido, e no que respeita a esta pesquisa, deparamo-nos com conceitos centrais e transversais a todo o percurso investigativo, conceitos esses que requerem apoio interpretativo teórico. São eles o conceito de adolescente com doença crónica e o conceito de transição.

Ao definir transição como uma *passagem através de uma fase da vida, condição, ou status para outro* (Chick e Meleis, 1986, p. 239), parece-nos adequado referir que os adolescentes com FQ e os seus pais/familiares estão a experienciar mudanças e que os enfermeiros são capazes de interagir e ajudar estas pessoas a promover, restaurar ou facilitar o retorno ao seu estado de saúde e de qualidade de vida exequível.

De acordo com o Dicionário da língua portuguesa contemporânea (2001), o termo transição corresponde a uma passagem ou mudança de local, estado, sentimento, assunto ... para outro.

É um *processo que sugere fases e sequências, intervalos de tempo limitado indicando fenómenos em curso e a percepção do significado de quem experiencia a transição* (Chick e Meleis, 1986, p. 239). Pensamos que esta noção de movimento de uma condição para outra, a passagem de um estado para outro, corresponde à situação vivenciada pelos adolescentes com FQ e seus familiares: nomeadamente transições do tipo saúde-doença e situacional.

Para Santos e seus colaboradores (2015, p. 153) *“Na área da saúde, um exemplo tradicional são as transições saúde-doença que resultam da mudança de uma situação de saúde ou bem-estar para uma situação de doença aguda ou crónica, ou pelo contrário, a passagem de uma situação de doença para uma de bem-estar, que pode, contudo, incorporar a cronicidade.”*

Os pressupostos básicos que devem acompanhar as estratégias de cuidado realizadas pelo enfermeiro a um indivíduo em transição, insere-se na compreensão da transição a partir da perspetiva de quem a experiencia (atendendo que os participantes deste estudo são adolescentes com FQ e pais) e através da identificação das necessidades para o cuidado na perspetiva de que:

- os adolescentes e os pais que vivem as transições e as que são da intervenção dos enfermeiros poderão ser saúde/doença, mas também a compreensão da transição desenvolvimental;
- a interação enfermeiro/adolescente e pais conduz a intervenções que visam promover, restaurar ou facilitar a saúde;
- a interação enfermeiro/adolescente/pais visa identificar transições de carácter essencialmente positivo, incentivando assim a maturação e estabilidade do adolescente com FQ e pais;
- esta teoria de médio alcance proporcionará *guidelines* mais específicas para a prática e orienta questões de investigação mais sistemáticas e coerentes;
- o enfermeiro ajudará o adolescente e pais a consciencializarem-se da transição e assim proporcionar-lhes uma noção de mudança;

- o enfermeiro proporcionará suporte no processo de transição, identificando a transição e implementando intervenções que proporcionem estabilidade e bem-estar ao adolescente com FQ e pais.

II - Enquadramento Metodológico

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

No presente capítulo iremos apresentar o processo metodológico utilizado nesta investigação. A escolha da metodologia foi importante para a definição do percurso a efetuar para a elaboração deste trabalho. Pretendemos descrever os passos inerentes ao processo investigativo usado para expor dimensões que ocorreram na vida dos adolescentes com FQ e dos seus pais.

1. EXPLICITAÇÃO DO PROCESSO METODOLÓGICO

Tal como vem sendo referido ao longo do enquadramento teórico, os adolescentes com doença crónica, nomeadamente com FQ, são um grupo de indivíduos que se confrontam com experiências traumáticas, negativas e até impeditivas de atividades normalizadas, que poderão ser causadoras de atitudes de não adesão terapêutica, havendo, no entanto, adolescentes que não consideram a doença crónica dificultadora de um dia-a-dia habitual e regular.

Seguindo este mesmo raciocínio, deparamo-nos com os pais destes adolescentes, que vivenciam uma realidade complexa com necessidades de reformulação da própria dinâmica familiar.

Com base nesta perspetiva e tendo em conta as preocupações acima referidas, propusemo-nos realizar dois estudos: um sobre os adolescentes, para compreender como vivenciam o seu processo de doença ao longo do tempo e o outro sobre os pais dos adolescentes para compreender como estes vivenciam a doença do seu filho baseado no paradigma interpretativo característico da investigação qualitativa.

A problematização do estudo de investigação foi sendo formulada através da progressão da pesquisa efetuada em registos bibliográficos e também decorrente da experiência pessoal e profissional.

O contacto profissional com a população a ser estudada e a compreensão sobre o aumento da esperança de vida associada ao investimento técnico-científico das ciências da saúde, tornou-se mais um incentivo para a ampliação do conhecimento.

Neste capítulo descreve-se o tipo de estudo, os participantes, os instrumentos, os procedimentos adotados e o tratamento da informação produzida. É o capítulo que se propõe traduzir o quadro conceptual, que suportou este estudo num articulado de vários contributos teóricos que deram sustentabilidade a esta investigação.

Esta pesquisa foi direcionada para um tipo de estudo integrado no paradigma de investigação qualitativa por nos parecer a mais adequada.

“A investigação qualitativa proporciona a oportunidade de responder a perguntas centradas na experiência social, como esta é criada e como dá sentido à vida humana” (Denzin e Lincoln, 1994; citados por Streubert e Carpenter, 2013, p.4).

As características do paradigma qualitativo, nomeadamente a pesquisa do tipo indutivo, o estudo dos participantes no ambiente natural, a interpretação dos significados que as próprias pessoas atribuem às suas experiências e os dados resultantes, são essencialmente descrições narrativas, estão presentes na escolha do problema a abordar (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007).

O recurso ao paradigma qualitativo é indicativo nesta investigação, pelo facto de pretendermos estudar como os adolescentes com FQ crescem e a perceção dos pais sobre o adolecer desses jovens, no seu ambiente natural e experiência pessoal.

A nossa opção está também fundamentada por Strauss e Corbin (2008), que nos apresenta a escolha do paradigma qualitativo relacionado com a natureza do problema de pesquisa, nomeadamente quando o estudo visa “*entender o significado ou a natureza da experiência de pessoas com problemas como doenças crónicas...*” (p. 24), sendo este o tema do nosso estudo.

Nos estudos de investigação, a seguir à escolha do paradigma, parte-se para a seleção dos procedimentos e técnicas de colheita e análise dos dados.

Nesta investigação a nossa seleção do método recaiu sobre a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) ou *Grounded Theory* (GT), apesar de se ter em consideração a existência de três diferentes abordagens: clássica, straussiana e construtivista (Hunter, 2011). No entanto, estas três abordagens têm características em comum: amostragem teórica, análise comparativa dos dados, elaboração de memorandos e diferença entre teoria substantiva e teoria formal. Quanto às diferenças destacam-se três: a base filosófica, o uso de literatura e o sistema de análise de dados (Santos et al, 2018).

A TFD “*visa compreender a realidade a partir da perceção ou significado que certo contexto ou objeto tem para a pessoa, gerando conhecimentos, aumentando a compreensão e proporcionando um guia significativo para a ação*” (Dantas et al, 2009). Consiste “*num método para construção de teoria com base nos dados investigados de determinada realidade, de maneira indutiva ou dedutiva que, mediante a organização em categorias conceituais, possibilita a explicação do fenómeno investigado*” (Peluzo, 2001, citado por Dantas et al, 2009).

Strauss e Corbin (2008) quando se referem à TFD, querem dizer que “*foi derivada dos dados, sistematicamente reunidos e analisados por meio de processos de pesquisa*” (p. 25). Postulam ainda, que “*a teoria derivada dos dados tende a se parecer mais*

com a realidade do que a teoria derivada da reunião de uma série de conceitos baseados em experiências ou somente por meio de especulação” (p. 25). Estes autores referem que todos os procedimentos da TFD, têm o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos. Resumidamente estas são as etapas a seguir: colheita dos dados empíricos, codificação ou análise dos dados; codificação aberta, codificação axial ou formação e desenvolvimento do conceito; codificação seletiva ou modificação e integração do conceito e delimitação da teoria.

Assente nestas premissas construímos a nossa investigação *“buscando compreender a forma como os seres sociais vivem as suas experiências, extraindo os significados, o que sentem, pensam e como interagem esses seres, considerando a atenção na dimensão humana e nos aspetos sociais relacionados, nos contextos mais variados, por meio de um conjunto de procedimentos e técnicas de coleta e análise de dados sistematizados”* (Baggio e Erdmann, 2011, p.178).

Para Lopes (2003) o recurso à TFD justifica-se na enfermagem, pois esta tem necessidade de conceptualizar as suas práticas e a diversidade de atores e de natureza a estudar, implica o uso de uma metodologia que envolva abordagens qualitativas e quantitativas. A finalidade desta metodologia *“é a teorização do não conhecido ou uma nova abordagem ao já conhecido”* (Lopes, 2003, p.63).

De acordo com o exposto, parece-nos pertinente recorrer ao paradigma de investigação qualitativa - pois estuda fenómenos inseridos em contextos naturais, pretendendo compreender as interpretações e perceções das próprias pessoas - e à TFD como referencial metodológico - *“cujo foco é compreender as experiências e interações de pessoas inseridas em um determinado contexto social, buscando evidenciar estratégias desenvolvidas diante de situações vivenciadas”* (Santos et al, 2016) - para operacionalizar os estudos que nos propomos elaborar.

A abordagem escolhida para este estudo foi a da escola de Strauss e Corbin (2008). Santos e Luz (2011) resumem as características da abordagem de Strauss e Corbin. Assim, relativamente à sensibilidade teórica *“aceita a revisão da literatura para estimular o pensamento analítico; recorre a técnicas de análise para estimular a reflexão e desenvolver a sensibilidade do investigador”*; quanto à codificação e diagramação *“desenvolve métodos complexos, rigorosos e densos de codificação; tipos de codificação: aberta, axial e seletiva; paradigma de análise: condições, ações/interações e consequências; considera o uso de diagramas fundamental, desde o início da análise”*; e a identificação da categoria central é *“identificada através da*

codificação seletiva; tem um papel central na “história”; a teoria é a concetualização final da categoria central” (p. 7 e 8).

Para conhecermos e obter dados acerca das perspetivas dos participantes destes estudos, utilizamos como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada.

Esta tem várias vantagens, entre elas a flexibilidade para garantir uma resposta mais profunda, estabelecer uma relação de confiança entre o entrevistador e o entrevistado; e a possibilidade de poder estar atento aos sinais corporais apresentados e à expressão de emoções dos adolescentes e dos pais (Coutinho, 2011). As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, em local que proporcionasse privacidade.

O tempo de realização das entrevistas decorreu entre os 15 minutos e duas horas.

A seleção dos participantes foi feita através da técnica de amostragem tipo *snowball* (bola de neve). Através do primeiro participante, foi sendo possível localizar o contacto de novos participantes, construindo assim uma rede de intervenientes (Vinuto, 2014).

“A amostragem teórica exige partir com um primeiro grupo de sujeitos para depois ampliá-lo progressivamente, em base aos estímulos que provêm da teoria emergente” (Tarozi, 2011, p.68).

2. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Falar de ética em investigação humana pressupõe como primordial o respeito pelo direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e também o direito a um tratamento justo e equitativo (Fortin, 2009). Nunes (2013) explicita seis princípios éticos que devem guiar a investigação: beneficência, avaliação da maleficência, fidelidade, justiça, veracidade e confidencialidade, sendo estes os pilares que sustentam a definição de regras essenciais para a elaboração de um trabalho científico envolvendo seres humanos e que devem ser respeitadas pelo investigador.

Atendendo a estas premissas e como os participantes destes estudos são adolescentes e pais, tivemos em linha de conta as orientações emanadas pela OE (2010, p. 19), relativamente aos adolescentes, que determina que *“a opinião do menor deverá ser tida em conta, em proporção da sua idade e grau de maturidade (...) deve ser envolvido no processo de decisão, (...) sendo da competência dos pais partilhar o consentimento com os filhos”*.

O artigo 38º do Código Penal Português considera que o consentimento deve ser aplicado a quem tenha mais de 14 anos e possua discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance do acordo no momento em que o presta (OE, 2010).

Neste sentido, e tendo em conta que os participantes adolescentes se encontravam no período das operações formais (de acordo com a Teoria de Piaget), foi apresentado e pedido para assinar, ao adolescente desde os 11 anos, uma folha de consentimento informado (anexo A). Ao ser pedido aos adolescentes com idade inferior a 14 anos, a assinatura no documento de consentimento informado e a explicitação da sua colaboração, foi notório o sentimento de responsabilidade e autonomia, expresso por linguagem não-verbal lendo o documento e guardando-o para entregar aos pais.

A capacidade de perceção do controlo do seu meio, condiciona a tomada de decisão contribuindo assim, para a autonomia do adolescente.

Os adolescentes precisam de ser aceites e compreendidos, fazer coisas por si próprios e serem reconhecidos e identificados como fazendo parte da sociedade (Fleming, 2005), pelo que a opção pela assinatura nos pareceu a escolha mais correta.

Aos pais dos adolescentes foi-lhes solicitado o preenchimento da autorização para os filhos menores fazerem parte do estudo (anexo B) e também o preenchimento do consentimento informado para os próprios (anexo C).

Para dar cumprimento aos requisitos da Convenção de Helsínquia, disponibilizamos também informação com a explicitação do trabalho de investigação a efetuar, assim como o contacto do investigador (anexo D).

A seleção do local para a realização das entrevistas foi feita de acordo a potenciar a privacidade, conforto e descontração, estando a escolha ao cargo do participante.

O horário também foi acordado com ambas as partes, adolescentes e pais, de modo a não interferir com atividades escolares, terapêuticas ou de trabalho e assim promover disponibilidade total, para que a entrevista para além de ser um momento delicado se tornasse também um momento esclarecedor e agradável.

3. PROCEDIMENTO DE APRESENTAÇÃO DOS DADOS

No primeiro estudo, o foco da nossa atenção foram os adolescentes portadores de doença crónica. Tal como tem vindo a ser referido nos capítulos anteriores, a doença crónica, nomeadamente a FQ, engloba complicações a nível individual, sejam físicas, psicológicas e emocionais, como também detém implicações familiares, sociais e até económicas. Pelo que nos fez sentido questionar os adolescentes acerca das suas vivências com FQ.

Os pais dos adolescentes foram o foco de atenção do segundo estudo, porque compreendemos ser importante auscultar a sua opinião sobre o crescimento e desenvolvimento dos seus filhos com FQ, visto esta doença ter também repercussões familiares e os adolescentes serem indivíduos dependentes da figura parental.

A interpretação dos dados neste trabalho de investigação é efetuada à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis, desenvolvida com vários colaboradores desde 1986, por ser uma teoria de destaque no conhecimento da disciplina de enfermagem e porque o ser humano está continuamente a vivenciar períodos de transição. Estes autores referem que *“changes in health and illness of individuals create a process of transition, and clients in transition tend to be more vulnerable to risks that may in turn affect their health”* (Meleis et al, 2000, p. 12).

Após a pesquisa efetuada acerca da criança/adolescente com doença crónica – FQ – e sua família, pareceu-nos pertinente a abordagem e análise desta teoria pois os intervenientes deste estudo estão a vivenciar uma ou várias transições. Esta teoria é dirigida a pessoas, famílias, sociedade que experienciam algum tipo de transição, permitindo ao enfermeiro a sua identificação e assim promover terapêuticas de enfermagem direcionadas para o bem-estar e capacitação de domínio de reorganizações de novos papéis. Também por ser considerada uma teoria de médio alcance, que se caracteriza por trabalhar com fenómenos específicos utilizando um número reduzido de conceitos para explicar as relações entre esses fenómenos, representa um nível mais operacional dando mais conteúdo à prática e pesquisa de enfermagem, promovendo o conhecimento e aumentando a qualidade dos cuidados.

Neste capítulo descreve-se o procedimento de codificação e análise dos dados percorrendo a trajetória de codificação aberta, axial e seletiva de acordo com o preconizado por Strauss e Corbin (2008).

Assim, iniciamos por efetuar várias leituras às entrevistas, procedendo a uma microanálise recorrendo para o efeito a códigos *in vivo* (Strauss e Corbin, 2008). Fomos decompondo as informações obtidas, sempre determinadas pela questão de investigação, recorrendo a unidades transcritas o mais próximo possível da linguagem do participante.

Penetrando sucessivamente nas entrevistas, fomos identificando dados que consideramos importantes e que revelam conceitos, que agrupados, apresentam potencial de explicação e previsão de factos ou acontecimentos (Santos et al, 2016). Sendo assim, foram identificados inúmeros conceitos pelo que foi necessário dar início à sua concentração em termos elucidativos mais abstratos.

Procedemos então, à codificação aberta, sendo que para isso recorremos à reunião de conceitos.

Após a primeira organização dos dados procedemos à identificação das subcategorias. Estas foram constituídas por elementos básicos, resultantes das perguntas que fizemos aos dados (Porquê? Como? Quem? O quê? Quando?). Seguindo a sequência de análise dos dados, procedemos à formação das relações explicitando as causas, os efeitos, as condições intervenientes, as estratégias de ação e a determinação das consequências.

Continuando com a análise dos temas sugeridos e sua aglutinação em qualidades similares, surgiram então um agrupamento de conceitos denominados categorias.

Passamos à codificação seletiva, cujo objetivo foi elaborar a categoria central, à volta da qual agrupamos as outras categorias.

A apresentação dos resultados terá uma simbologia que pretendemos que seja explícita das ideias que iremos descrever. Construimos o texto seguindo um fio condutor em que primeiro são apresentadas as subcategorias identificadas através da análise linha a linha das entrevistas, sendo exploradas as suas propriedades e dimensões e destacadas com citações dos participantes entrevistados.

Segue-se a associação das subcategorias pelas características semelhantes, que denominamos categorias. Pretendemos no final organizar estas por eixos análogos que nos possam levar ao fenómeno major.

Para a apresentação dos dados se tornar perceptível e ocultar a identidade dos participantes, optamos por identificar as entrevistas dos adolescentes pela letra A e o algarismo de 1 até 16, dos pais por P e algarismo de 1 a 14 (sendo que esses números – 16 adolescentes e 14 pais - correspondem ao tamanho das amostras). Todos os excertos dos discursos serão apresentados em *itálico* e entre aspas e respetiva letra identificativa à frente.

Assim: as unidades de registo, que são os discursos dos participantes, estão escritas a *itálico* e entre aspas; as subcategorias estão a **negrito** e as categorias a sublinhado.

III- RESULTADOS

RESULTADOS

Após a explanação da literatura que suportou os temas orientadores de todo o processo investigativo - enquadramento teórico - apresentamos os materiais e métodos aplicados para responder aos objetivos construídos para alcançar a finalidade proposta.

Torna-se assim imperativo prosseguir com a exposição dos resultados alcançados, que, tal como tem vindo a ser referido, irão ser descritos em dois estudos.

ESTUDO I

A perspectiva dos adolescentes com Fibrose Quística sobre a sua vivência com doença crónica

ESTUDO I

Nas páginas seguintes será apresentado o estudo efetuado com os adolescentes com FQ. Para não se tornar repetitivo será feita uma pequena introdução à temática estudada, assim como à parte metodológica – questões, objetivos e participantes – terminando com a descrição e apresentação gráfica dos dados recolhidos.

A apresentação escrita não cumprirá o requisito de começar os 4 primeiros capítulos no início da página, meramente por uma questão estética e mais uma vez para evitar repetições.

1. NOTA INTRODUTÓRIA

A vivência de uma doença crónica, neste caso a FQ, associada a um período de mudanças desenvolvimentais físicas, psíquicas e sociais correspondentes à adolescência, torna-se um acumulado de variáveis na vida do adolescente.

As inúmeras manifestações clínicas da FQ – a nível do aparelho respiratório, gastrointestinal, geniturinário – implicam a necessidade de terapia antibiótica, respiratória (fisioterapia), nutricional e também de exercício físico. Quando os tratamentos não são eficazes e há um agravamento da condição respiratória, poderá implicar a necessidade de um transplante pulmonar.

Todas estas circunstâncias são vivenciadas pelos adolescentes de forma particular, seja o dispêndio de tempo para a fisioterapia, a adesão às nebulizações e aos medicamentos orais, assim como a necessidade de ingestão alimentar aumentada. cremos, no entanto, que possam existir alguns padrões comportamentais análogos entre si.

A necessidade de conhecer a opinião destes adolescentes e obter informações essenciais para o desenvolvimento de estratégias de ajuda para ultrapassar com competência o processo de transição vivenciado, conduziu-nos à elaboração deste primeiro estudo.

2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO

Para o desenvolvimento desta problemática elaboramos a seguinte questão orientadora:

- como é que os adolescentes com FQ vivenciam ao longo do tempo a sua doença crónica?

Definimos os seguintes objetivos

- compreender a experiência de adolecer com FQ, na ótica dos adolescentes;
- conhecer as expectativas futuras dos adolescentes com FQ;
- conhecer e compreender o significado da transição vivenciada pelo adolescente com FQ.

3. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para este estudo definimos os seguintes critérios de inclusão:

- ser adolescente com idade entre 11 e 23 anos,
- ter FQ diagnosticada há mais de um ano,
- aceitar integrar o estudo.

Optamos por alargar o limite superior da inclusão de doentes com idade até 23 anos, pois “... como a doença crónica, a idade pediátrica pode ir além dos 18 anos e mesmo até aos 21 anos, ou mais, até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso” (OE, 2010, p. 2).

Também, de acordo com a pesquisa efetuada, os adolescentes que foram submetidos a transplante pulmonar têm idade superior a 18 anos pelo que, pensamos que estes apresentam perspetivas diferentes de como é crescer com FQ.

Participaram do estudo 16 adolescentes cuja caracterização se encontra no Quadro 2.

Quadro 2- Caracterização dos participantes adolescentes

Sexo	Idade	Idade de diagnóstico	Escolaridade	Número de irmãos
• masculino - 5 • feminino - 11	• 11 anos - 4 • 12 anos - 1 • 13 anos - 1 • 14 anos - 2 • 15 anos - 1 • 16 anos - 2 • 18 anos - 1 • 20 anos - 1 • 21 anos - 2 • 23 anos - 1	• recém nascido - 1 • 1 ano de idade - 2 • 2 anos de idade - 10 • 4 anos de idade - 2 • 10 anos de idade - 1	• 5º ano - 2 • 6º ano - 2 • 7º ano - 3 • 8º ano - 1 • 9º ano - 6 • 11º ano - 1 • mestrado - 1	• filho único - 4 • 1 irmão - 7 • 2 irmãos - 3 • 3 ou mais irmãos - 2

Os adolescentes entrevistados eram maioritariamente do sexo feminino (11 adolescentes). Estes valores estão relacionados com o facto de termos optado pelo recrutamento dos participantes por bola de neve e não pela diferente prevalência da doença entre sexos. Tal como referido anteriormente, a FQ é uma doença com várias manifestações clínicas e de difícil diagnóstico, pelo que os adolescentes participantes neste estudo, apresentaram idades de diagnóstico maioritariamente aos 2 anos, sendo de destacar um diagnóstico efetuado aos 10 anos de idade. Esta situação corrobora a complexidade e diversidade diagnóstica (DGS, 2015). Quanto à escolaridade, a maioria dos adolescentes possui o 9º ano. Relativamente à questão acerca do número de irmãos, 7 adolescentes tinham um só irmão e 4 eram filhos únicos. Estes números são coincidentes com a tendência familiar portuguesa (Instituto Nacional de Estatística, 2013).

4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Os dados foram recolhidos no período de setembro de 2013 a março de 2014.

A estrutura da entrevista aos adolescentes foi norteada pelas seguintes questões:

- *Gostava que me falasses da tua experiência como é crescer com FQ*
- *Ter FQ é...*

Estas questões foram analisadas por um conjunto de peritos na área da investigação qualitativa, do ponto de vista da eficácia (clareza e assertividade das questões), relativamente aos objetivos do estudo.

Decorrente do prosseguimento da entrevista, tivemos necessidade de acrescentar mais questões que dessem resposta aos objetivos do estudo, que se encontram em anexo para respetiva consulta (anexo E).

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Para se proceder à análise dos dados realizou-se uma interação entre os próprios dados e o investigador pelo que foi determinante a necessidade de se efetuarem leituras sistemáticas à transcrição das entrevistas.

Na organização e conjugação dos dados, foram estruturados quadros onde se evidencia a concetualização efetuada. Usamos o modelo demonstrado no quadro abaixo para a identificação de códigos, codificação aberta e axial.

Quadro 3- Exemplo de primeira conceptualização

<i><u>Extrato da entrevista</u></i>	<i><u>Códigos</u></i>
“... a lembrança que eu tenho é entre os 6 e os 7, <u>entrada para a escola primária</u> , lembro-me e isso <u>lembro-me perfeitamente</u> de, por exemplo, enquanto os outros meninos andavam sempre com pouca roupa, <u>eu tinha que andar com muita, muitos casacos atrás e sempre muito agasalhada</u> . Até nos <u>passeios da escola eles podiam correr à vontade</u> e eu tinha que <u>ter cuidado para não transpirar</u> , tinha que <u>tomar a medicação aquelas horas</u> , ah...”	Lembrança associada à escola primária (1º ciclo) Lembrando-se perfeitamente Tendo que andar sempre agasalhada Os amigos podiam correr à vontade Tendo cuidados para não transpirar Tendo cuidados com a medicação

Através das perguntas efetuadas aos dados e da comparação entre eles criamos subcategorias.

Quadro 4 - Exemplo de subcategoria resultante da codificação aberta

<u>Conceitos</u>	<u>Subcategoria</u>
Entrada na escola primária Pensando que tem a doença desde pequenino(a) Lembrando-se bem pois já tinha 13 anos Desde sempre Não se lembrando de nada de especial	Início

Prosseguindo a análise apresentamos um modelo de construção de categorias no quadro que se segue.

Quadro 5 - Exemplo de codificação axial

<u>Subcategorias</u>	<u>Categoria</u>
Início Particularidades Agravamento da doença Limitações Negação	<u>Descoberta da doença</u>

Posteriormente para atingirmos a codificação seletiva, agrupamos todos os códigos, as subcategorias, as categorias, para assim identificarmos o fenómeno central.

No entanto, optamos na exposição deste relatório, e no sentido de ser mais fácil a leitura e a inserção do leitor nos discursos dos participantes, por apresentar a Figura 5 que exhibe o caminho até chegar ao fenómeno central – PROCURA DA NORMALIDADE.



Figura 5 - Apresentação do fenómeno central e respetivas interligações às categorias indicativas

Após esta representação visual, exploraremos os discursos dos adolescentes com FQ de acordo com as categorias indicativas emergentes.

No final de cada subcapítulo representaremos esquematicamente a síntese das subcategorias que deram corpo à categoria.

Sendo assim, passaremos de seguida à apresentação pormenorizada das categorias extraídas dos discursos dos participantes e que concorreram para a construção do fenómeno central: A PROCURA DA NORMALIDADE.

5.1 - Descoberta da doença

Resultante dos discursos proferidos pelos participantes emergiu a categoria Descoberta da doença, e as subcategorias **Início, Particularidades, Agravamento da doença, Limitações e Negação**.

Os adolescentes começaram por apresentar as suas lembranças iniciais acerca da doença que padecem, nomeadamente associadas a um espaço temporal, advindo deste modo a subcategoria **Início** *“Eu acho que tenho a doença desde pequeno...”* A3; *“...a minha mãe disse que foi desde que nasci, mas acho que só me lembro lá para os 3 anos ...”* A5; *“... a minha mãe disse que eu era muito pequenina...”* A6.

Alguns referem a sua primeira lembrança quando iniciaram a frequência do 1º ciclo escolar *“A lembrança do diagnóstico está relacionada com a minha entrada na escola primária.”* A1; *“... eu só comecei a ver que tinha coisas diferentes lá para os 6 anos, quando fui para a escola...”* A10; *“... comecei a lembrar-me de coisas a partir dos 6 anos ...”* A11.

No entanto, encontramos adolescentes que não se recordavam *“não, não me lembro ...”* (A2, A13), e outros que se lembravam perfeitamente do momento, *“sim, sim, lembro-me perfeitamente pois já tinha quase 13 anos e tive que andar de médico em médico.”* A7.

A existência do diagnóstico de FQ em outros membros da família, concorre para que a lembrança do diagnóstico seja diminuta *“eu quando nasci, os meus pais já sabiam que eu podia ter e fiz logo os testes...”* A16.

Os adolescentes questionados não tinham uma lembrança do momento do diagnóstico, tinham sim a noção que, em determinada altura das suas vidas se confrontaram com vivências de situações diferentes *“...comecei a fazer mais perguntas à minha mãe...porque tinha tratamentos para fazer...”* A4.

Poderemos atribuir diversos fatores para as várias respostas acerca da lembrança do diagnóstico. Este poderá ser feito após várias tentativas de exclusão de outros diagnósticos, pois esta patologia tem várias expressões clínicas nomeadamente a nível do aparelho respiratório, digestivo, reprodutor, daí existir alguma dificuldade em encontrar de imediato o diagnóstico de FQ. Os sintomas que alertam os pais e que os fazem levar os seus filhos ao médico podem ser bronquiolites de repetição e má evolução ponderal nos lactentes, assim como atraso pubertário, esteatorreia, má

evolução estato-ponderal, problemas respiratórios no início da adolescência. Reconhecendo que o desenvolvimento tecnocientífico contribuiu para o diagnóstico precoce da FQ, identificámos tal facto como uma mais-valia para a qualidade de vida dos doentes e seus familiares. Também desde 2013, em Portugal, a identificação da FQ realiza-se através do teste de diagnóstico precoce (vulgarmente chamado teste do pezinho), sendo, no entanto, de ressaltar que os adolescentes entrevistados ainda não pertenciam ao grupo de crianças diagnosticadas através Programa Nacional de Diagnóstico Precoce.

Por estes motivos o momento da primeira lembrança, leva os adolescentes a referenciar o que tinham de diferente dos outros jovens e que os fizeram questionar-se sobre isso, surgindo assim a subcategoria **Particularidades** “... *eu estava sempre internado...*” A3; “... *comecei a achar estranho porque tinha que ir à clínica fazer fisioterapia...e os meus amigos não faziam nada disso...*” A4, “...*havia algo em mim que não era suposto...*” A1; “... *porque tinha que fazer medicação e utilizava os fuminhos para adormecer.*” A11.

Identificamos assim, pelos discursos dos adolescentes, o confronto com uma nova realidade na sua vida, associada com a recordação do diagnóstico e a pormenores que existiam no seu dia-a-dia e que não eram comuns aos seus amigos.

Os adolescentes têm uma forte ligação com o seu grupo de amigos, pois é neste grupo que o adolescente sente apoio, sensação de poder e de pertença. Apresentam uma forte necessidade de identificação construindo a sua autoimagem. Como na adolescência é frequente os jovens se compararem com os seus amigos “... *o meu irmão vigiava-me no intervalo e não é habitual os irmãos das minhas amigas andarem atrás delas...*” A1.

Os adolescentes relataram pequenos acontecimentos relacionados com os amigos “... *qualquer coisa era diferente ...*” A1, “... *não era normal eu ter que ir à clínica todos os dias ...*” A4, pois como é expectável os adolescentes constroem a sua socialização e o seu conhecimento do mundo a partir da comparação com os seus pares.

Nos discursos apresentados evidenciam-se características relacionadas com o facto de apresentarem sintomatologia física “...*tossia muito logo de manhã...ficava muito aflito e botava muita expectoração...*” A5; “...*tenho muitas secreções quando acordo e tenho que tossir, depois tomo muitas pastilhas e faço as nebulizações, só depois é que posso ir para a escola...*” A3.

As diferenças eram também identificadas pela quantidade de roupa que tinham que trazer, especialmente no Inverno *“eu tinha que andar sempre muito agasalhada...”* A1, *“ando sempre de lenço no Inverno, para não ter problemas na garganta”* A4; e com o facto de ter cuidados para não transpirar e ficar com a roupa molhada *“o meu irmão vinha sempre nos intervalos ver se estava transpirada...”* A1.

Há ainda adolescentes que mencionam dificuldades no seu dia-a-dia *“uma vez eu estava na escola e começou a nevar e eu queria vir cá para fora brincar com os meus amigos, mas a minha mãe não deixou e eu tive medo de ficar doente...”* A10.

Por outro lado, outros adolescentes não conseguiram mencionar o momento da perceção da doença *“... os meus pais sempre me falaram nisso ...”* A8.

Os estudos de Piaget (Papalia e Feldman, 2013) indicam que na adolescência a capacidade cognitiva começa a alicerçar-se no pensamento abstrato, que apesar de limitado, provoca um sentido de curiosidade. Daí encetarem questões relativas ao meio de transmissão da doença, qual o mecanismo de descompensação respiratório e gastrointestinal; por ser uma patologia com diversas expressões clínicas, também os comentários dos jovens estão direccionados para os sinais e sintomas por eles apresentados.

Durante a análise dos discursos surgiram dados que nos levaram a construir uma subcategoria **Agravamento da doença** *“...o corpo foi acabando...”*A1, a necessidade de transplante pulmonar *“...eu sei que vou fazer um transplante...não sei quando...mas todos fazem quando estão muito maus...”*A3, a dependência diária de oxigénio *“... a botija pesa um bocadinho mas sinto-me melhor...”*A15 e especialmente a dificuldade de realizar as atividades de vida diárias *“... o cansaço começou a aumentar... subia 2 degraus de escada e ficava cansada... era tudo, até falar e mexer-me...”* A1.

O uso do oxigénio durante as 24 horas é expressivo da deterioração da função pulmonar *“...e pronto, a partir dos 16 anos eu comecei a usar oxigénio 24 horas por dia...”* A1; mas apesar de terem que estar sempre acompanhados pelo oxigénio consideram que *“...foi uma coisa que me fez sentir bem...”* A1.

Apesar dos pais exercerem relação de influência na vida dos adolescentes, os amigos são elementos importantes para a construção da socialização e a opinião deles também é significativa *“...os meus amigos já me tinham visto no hospital com máscara de oxigénio, mas não é a mesma coisa andar na rua com ele... como eles iriam reagir quando eu chegasse à escola era uma coisa que me preocupava...”* A1.

Se por um lado um participante explicou o seu dia-a-dia quando a terapia de oxigénio era contínua, obtivemos um relato cujo adolescente demonstrou querer ignorar a questão sobre essa terapia, mudando de assunto e não querendo falar sobre isso “... *foi só agora há pouco que comecei a ter oxigénio e tenho noite e dia, mais nada...*” A15.

A dualidade de expressões e de sensações relativamente à terapia de oxigénio, orienta-nos para a constatação de que existem situações facilitadoras e dificultadoras, que podem influenciar o curso da transição (Meleis et al, 2000). Neste caso, associamos a presença e necessidade de oxigénio como uma condição dificultadora para se proceder a uma transição positiva, pois é um aparelho que influencia a imagem corporal, imagem essa muito valorizada pelos adolescentes dos dois sexos.

O recurso à oxigenoterapia contínua poderá ser uma comprovação de agravamento da doença e os adolescentes têm a noção do agravamento da situação de doença associando a necessidade de transplante pulmonar. O transplante pulmonar torna-se assim o último reduto da tentativa de tratamento para melhoria da sua qualidade de vida, mas não sendo isento de riscos “*eu sei que se pode morrer...*” A3.

As condições pessoais interferem com a vivência do estado de saúde-doença, nomeadamente os significados atribuídos aos acontecimentos, ou seja, a interpretação que o adolescente atribui ao transplante pulmonar poderá facilitar ou limitar a possibilidade de efetuar uma transição saudável (Meleis et al, 2000).

Ainda surgem as doenças associadas à FQ, sendo nesta descrição a menção à diabetes “... *tento não me preocupar com esta porque está controlada, o pior agora é ter que controlar a diabetes...a fibrose está controladíssima, a diabetes é mais difícil de controlar...*” A4, que concorrem para o agravamento da doença.

Este relato demonstra a adaptabilidade dos adolescentes a outras situações e tentativa de relativização das anteriores. Neste caso, o adolescente demonstrou capacidades e habilidades para dominar a realidade da FQ, apresentou uma atitude positiva ultrapassando o período de transição eficazmente.

Se por um lado, os adolescentes relatam-nos posições de adaptabilidade, não deixam de expressar algumas dificuldades na gestão da doença, que lhes impõe alguns limites. Assim, emerge a subcategoria **Limitações** “... *o organismo dava sinais e eu notava que estava a abusar...*” A1, “...*eu quando tusso muito não posso dormir de barriga para baixo...*” A5.

A tomada de consciência da doença e de um possível agravamento da situação clínica é perceptível nos discursos dos adolescentes “...eu só conseguia chegar às 9h, quando as aulas começavam às 8,30...” A1; “... deixei de estudar pois faltava muitas vezes...” A15; com o acompanhamento no grupo de amigos “... só saio com duas ou três amigas, pois são só estas que sabem da doença...” A7 e até na vida familiar “...a minha família habituou-se a fazer as festas em casa por minha causa...” A1, pois os internamentos hospitalares tornam-se mais longos e repetidos “...passei a estar 2 a 3 vezes por ano internada...” A1, assim como a necessidade de cuidados mais especializados “...tenho em casa os nebulizadores que preciso...” A2, aumento da frequência de sessões de fisioterapia “normalmente faço duas vezes por semana, mas às vezes tenho que fazer mais sessões...” A8 e alteração da medicação.

Para além do tempo despendido nas sessões de fisioterapia “... podia aproveitar esse tempo para fazer outras coisas ...” (A4, A8), por vezes as deslocações são demoradas ou estão dependentes de transporte de ambulâncias, o que lhes provoca um maior incómodo “...eu estive 3 horas à espera que me viessem buscar porque os bombeiros tinham que ir a outros lados...é perto de casa, mas não posso ir a pé...” A3.

Os jovens precisam de tempo para as suas tarefas, para os seus momentos de lazer, para a partilha de experiências, por isso o tempo despendido na realização das nebulizações “é muito chato [fazer as nebulizações à noite] porque quero ver a televisão e não posso” A4, faz com que esses momentos sejam penosos e mal-aceites pelos adolescentes “deixa-me aborrecido ter que fazer tantas nebulizações...” A12.

A fisioterapia e as nebulizações foram os tratamentos mais referidos como os que lhes ocupam mais tempo e daí serem limitativos.

A prática de educação física na escola tem que ser moderada “...eu se ficar cansado paro um bocadinho.” A3 ou até mesmo abolida “...eu nunca fiz ginástica na escola...” A16, pelo que os jovens referem cansaço e receio de agravamento da tosse devido a mudanças de temperatura quando praticam os exercícios “...a médica disse para ter cuidado na ginástica por causa da mudança de temperatura...” A15.

A deslocação mesmo durante as atividades diárias pode tornar-se penosa “para chegar da cozinha ao quintal, que é pertinho, eu ficava muito cansada...” A7 e até a ida e estadia na escola transforma-se numa tarefa árdua “...eu já não conseguia subir as escadas da escola...” A1.

Os jovens demonstraram ser responsáveis sabendo que os limites têm que ser cumpridos pois mesmo que queiram fazer algo de diferente têm sempre presente as indicações dos seus familiares “... eu peço para ir sair à noite ..., mas depois penso logo no que os meus pais dizem e escolho outra diversão ...” A1; “... eu tenho medo de adoecer se não fizer o que os meus pais mandam...” A10.

Identificamos outras limitações, sendo estas relacionadas com a alimentação, nomeadamente a falta de apetite “eu raramente tenho fome, tenho sempre mais sede mesmo depois de correr...” A2; “nunca tenho vontade de comer...” A15 e “...a minha mãe obriga-me a comer, mas tem que ser depressa e eu não tenho vontade, mas eu demoro para aí 2h a comer a sopa...” A3.

Deparamo-nos com discursos em que os adolescentes descreviam situações desagradáveis, limitantes, mas ao mesmo tempo não reconheciam que a sua vivência era diferente dos outros colegas. Assim, nomeamos a subcategoria **Negação** “Eu faço tudo como os meus amigos fazem, sim faço tudo igual...” A6; “...é tudo normal” A8, estes participantes reiteram o seu parecer sobre o facto de não se sentirem limitados por serem portadores de FQ.

A sensação de normalidade está muitas vezes presente nos seus discursos, pois não se sentem diferentes dos outros adolescentes “...eu faço normal como os meus amigos...” A12, eles praticam educação física “...adoro os treinos de futebol...” A2, andam de skate “... eu não pratico educação física, mas ando de skate...” A8, nadam “...faço natação e até vou a competições...” A2, dançam “...eu faço zumba...” A10 e “ninguém goza comigo.” A11.

A negação das limitações foi levada ao extremo quando um dos participantes se encontrava acompanhado com oxigénio portátil, nos referiu que não sentia qualquer impedimento no seu dia-a-dia.

Esta categoria tem implícitos conceitos da Teoria de Meleis nomeadamente a consciencialização e mudança e diferença, visto que os adolescentes perceberam e reconheceram a experiência da vivência de uma transição.

Apresentamos de seguida a Figura 6 onde retratamos a categoria Descoberta da doença e respetivas subcategorias:

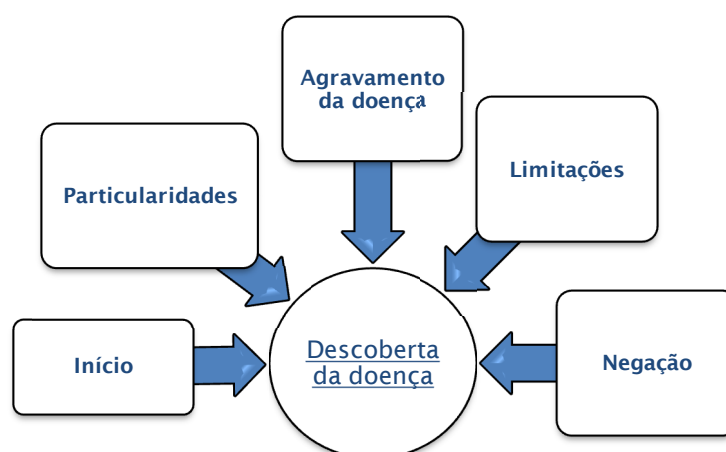


Figura 6 - Representação esquemática da categoria Descoberta da doença

5.2 - Informação

O conhecimento, quer seja científico, empírico, filosófico ou teológico, que os adolescentes buscam durante o seu desenvolvimento, torna-se uma mais valia para a adaptação à realidade que os rodeia, assim como para a ampliação do seu grau de socialização. Os adolescentes procuram informações para assim obterem o conhecimento necessário à sua evolução natural.

Da análise dos discursos dos participantes construímos a categoria Informação e as seguintes subcategorias: **Tipo de informação**, **Fontes de informação** e **Partilha de informação**.

Relativamente ao **Tipo de informação** os adolescentes referem que necessitam de esclarecimentos acerca da patologia, da especificidade de cuidados, das experiências diárias “...vou sempre pesquisar, quase todos os dias vou à net ver o que há de novo...vi vídeos no youtube sobre os transplantes...sempre gostei de ver tudo para saber para o que é que vou...eu faço uma lista para levar com todas as dúvidas e sobre coisas que li e vi na net, mas depois ficava a olhar para a cara dele para saber se me estava a esconder alguma coisa...” A1.

No entanto, nem sempre é assim. Obtivemos discursos que nos fazem refletir sobre as incertezas que os adolescentes apresentam nomeadamente no que se refere a questões ligadas à patologia “...a minha mãe tira-me as dúvidas..., mas poucas vezes tenho curiosidade...” A6; “não preciso de saber mais do que aquilo que já sei...se souber

demasiado sobre aquilo eu depois começo a imaginar será isto, será aquilo?...o que soube foi o que a médica me disse na altura, depois não me preocupei em saber...” A7.

Os adolescentes referiram-nos qual a informação que necessitam para eles próprios, mas também abordaram que **Tipo de informação** devem ter os seus amigos “*os meus amigos andavam sempre informados iam à internet e depois diziam-me o que que tinham visto de novidades...” A1; “...como alguns amigos têm pais médicos e enfermeiros eles perguntavam aos próprios pais...” A5*, estes participantes até contavam com informações mais atualizadas fornecidas pelos próprios amigos.

Mas outros preferiam facultar esclarecimentos se os amigos os solicitassem “*... quando me perguntam digo...” A4*, e não por iniciativa própria “*...mas ... espontaneamente não digo...” A4*, porque assim também era uma forma de não falar muito sobre o assunto e, portanto “*... se eu não falar eles acabam por se esquecer...” A11.*

O facto de a FQ ser uma doença diagnosticada na infância também concorreu para o conhecimento dos amigos ter sido feito paulatinamente com o crescimento do adolescente “*... como os meus amigos são sempre os mesmos eles já sabem o que se passa ...” A15; “...os meus amigos sabem desde que sou pequenina...” (A3, A16).*

No caso de os amigos mais próximos serem os que estão informados, era essencial para que os acompanhassem e não incentivassem a ultrapassar os seus limites “*...elas acompanham-me, não vão para a frente e deixam-me para trás... vão comigo...” A7*, tendo outros reforçado a ideia de que os amigos têm esses conhecimentos, mas não foram fornecidos pelo adolescente com FQ “*...os mais próximos sabem..., mas não fui eu que disse...” A14.*

Os adolescentes fornecem esclarecimentos aos amigos e aos professores, com muitos ou poucos pormenores, recorrendo para isso a várias **Fontes de informação** “*...desde novinha que vou à internet ver tudo...ia ver os vírus que o médico dizia que eu tinha...” A1.*

Podemos constatar pelos discursos que os adolescentes demonstram interesse em conhecer mais acerca da sua doença, recorrendo à pesquisa de imagens “*...é bichos nos pulmões que fazem porcaria e eu já vi esses bichos na internet...” A3; “...vou ao Google imagens que é para ver como funciona os pulmões e isso...às vezes as imagens são feias, mas já estou habituado a ver isto...” A5; “... eu quando era pequena fui ver (à internet) e vi imagens muito estranhas...” A10, “...ia à internet ...mas as imagens são muito chatas...” A12.*

É de salientar que um dos participantes não dá grande importância à gravidade das informações que lê nas páginas da internet *“eu dizia isto não deve ser assim tão mau, eu dizia sempre que na net isto era sempre muito mau...”* A1, na tentativa de conseguir lidar com a situação da doença.

Mas temos jovens que não foram nem querem ir à internet obter informações *“...eu não fui à internet e acho que as minhas amigas também não..., mas também não quero ir ver nada...”* A13.

O pai, a mãe e os médicos são também fonte de informação. Por vezes o facto de o médico disponibilizar o número de telefone torna-se uma mais-valia para esclarecer as dúvidas *“a minha mãe liga para a médica porque tem o número dela...”* A12; *“...como vou à médica de 3 em 3 meses fico a saber o que preciso...”* A14; *“o meu pai e a minha mãe...não pergunto à médica, mas fico a ouvir o que ela diz aos meus pais...”* A10, *“...o médico dá-me as informações...eu telefono e faço o que ela diz...”* A9.

Mas a variedade de respostas integra outros profissionais como fonte de informação *“...a minha fisioterapeuta... deu-me um caderninho a dizer as informações necessárias...”* A8.

Estas respostas orientam-nos para a seleção do informante com quem estabelecem melhores relações e que têm mais confiança. Os pais estão no topo da lista, isto é, os adolescentes apesar de quererem começar a libertar-se da dependência dos pais, também precisam do seu apoio.

Reconhecer a quem os adolescentes transmitem as informações, foi uma temática encontrada na análise dos discursos, para a qual nomeamos a subcategoria **Partilha de informação** *“eu só disse aos meus amigos mais chegados, não tenho que dizer aos outros pois sou uma criança normal.”* A2.

Conviver com os amigos contribui para o desenvolvimento psicossocial, e é fundamental informá-los sobre a doença *“... para mim foi essencial os meus amigos e os meus professores saberem sempre da minha doença, eles assim até me ajudavam... andavam sempre informados e atentos ao que eu fazia...”* A1, era importante pois sentia-se mais protegido e orientado caso existisse alguma emergência.

Se o adolescente apresentar sinais de doença muito recorrentes ou muitas faltas à escola, os amigos preocupam-se em saber o que se passa e então sentem-se na obrigação de dizer que têm uma doença *“...os meus amigos sabem porque como*

tenho muita tosse eles perguntaram-me e eu expliquei... eles já não se importam e quando estou com muita tosse eles já sabem e chamam os empregados..." A5; "...eles sabem, ...já todos sabem... porque eu faltava muitas vezes e eles no início perguntaram mais ou menos..." A6; "...os amigos sabem porque eles começaram a notar que havia dias que eu faltava à escola para ir ao médico e eu disse-lhes que tinha um problema de saúde...eu acho que é importante saberem o meu problema de saúde..." A10; "...fui eu que disse às minhas amigas...ficaram mais ou menos curiosas e eu disse-lhes o que sabia..." A13.

Como o nome da doença não é muito indicativo e não muito fácil de proferir, um participante refere *"...eles sabem que tenho uma doença com um nome esquisito...fui eu que contei..." A12.*

Confiar nos amigos é muito importante *"...sim eles sabem, mas eles não se importam que eu tenha esta doença...eles param e ajudam..." A9.*

No entanto para outros adolescentes só o melhor amigo e os professores é que sabem. Os professores deverão saber para chamarem os pais se for necessário e porque precisam de acompanhamento nas aulas de educação física e porque *"...tenho que sair várias vezes para ir à casa de banho..." A10.*

Quanto aos amigos *"...só se me perguntarem é que eu explico o que tenho senão não é preciso..." A4; "...eu nunca lhes disse nada...nunca foi assim uma coisa que desse a demonstrar...e há coisas que os outros não precisam de saber...só na faculdade é que disse às minhas amigas mais próximas..." A7.*

O sentimento de normalidade continua sempre presente nos discursos dos participantes, assim como a confiança *"...não digo...é tudo normal, é tudo igual, mas ninguém sabe de nada...sabem dois amigos mais próximos, eu contei-lhes porque sei que posso confiar..." A8; "...alguns sabem..., mas eu não falo muito sobre isso e eles às vezes acabam por se esquecer...nem eu falo sobre isso [a doença] nem eles falam sobre isso..." A11; "...só a alguns...os mais próximos...não expliquei [a doença] ...por nada...não foi preciso..." A14.*

De acordo com as transcrições, mesmo os amigos que sabem que os adolescentes são portadores de uma doença crónica, raramente abordam o assunto; pedem esclarecimentos ou obtêm-nos através de pesquisas ou questões colocadas ao próprio doente *"eu tenho amigos que os pais trabalham no hospital e já sabem o que é."* A5. Não é assunto que gostem de abordar, mesmo os que optaram por comunicar logo

no início foi porque houve necessidade de esclarecer quer as faltas às aulas, quer alguns sintomas que apresentavam nos períodos de agravamento da situação clínica.

No entanto não deixam de referir que gostam de estar entre amigos, jogam à bola, comunicam nas redes sociais, passeiam, conversam, mas não sentem necessidade de estar sempre a falar da sua patologia.

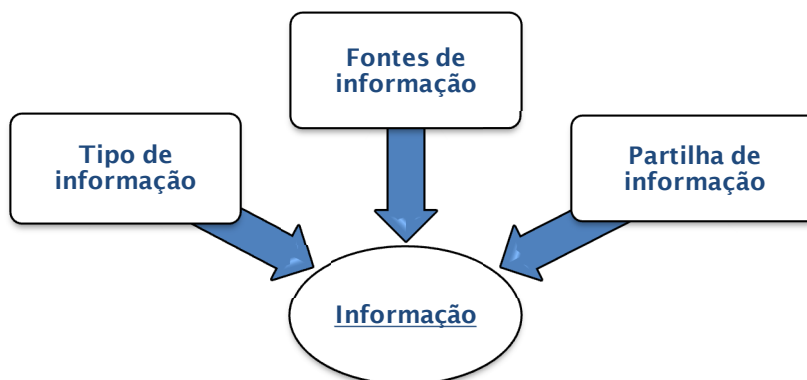


Figura 7 - Representação esquemática da categoria Informação

A informação seja o tipo, a fonte e até a partilha da mesma é um tema abordado nos vários discursos. A tomada de decisão baseada na escolha da informação a fornecer, torna-se um assunto a questionar ao adolescente. A realização de campanhas de sensibilização da população acerca do tema da FQ, é um assunto a refletir perante as respostas negativas obtidas, essencialmente as campanhas nas escolas dos respetivos adolescentes.

Surge assim a necessidade de associar o esclarecimento que obtivemos com a questão sobre informação, com o conceito de comunicação em saúde. Ou seja, *“a comunicação em saúde ocorre num contexto de prestação de cuidados de saúde e rege-se por regras próprias, em função dos profissionais em interação e do tipo de intervenção”* (Sequeira, 2016, p. 7), assim achamos essencial prestar atenção à vontade de esclarecimento do adolescente e do contexto em que se insere.

Como não há regras na forma de pensar ou na forma de viver com uma doença crónica, encontramos sim expressões dos adolescentes portadores de FQ que nos orientam para uma direção rumo ao futuro ou para a tomada de consciência da sua nova vida e respetiva perceção de mudança.

5.3 - Interações sociais

Atendendo à importância do desenvolvimento psicoemocional e social dos adolescentes consideramos pertinente integrar esta dimensão no guião da entrevista. Assim analisando os dados construímos a categoria Interações sociais composta pelas subcategorias: **Os familiares; A equipa de saúde; Os amigos.**

O relacionamento social dos adolescentes é essencial para a sua integração na sociedade e especialmente para a sua aprendizagem de vida e de desenvolvimento da sua identidade. A identidade grupal e individual são construções essenciais para a evolução do indivíduo e sua inserção positiva na sociedade, podendo assim, evoluir para a adaptação da sua condição de doente crónico.

O relacionamento com os pais durante o período da adolescência pauta-se por uma transição de dependência para a conquista da independência.

Os familiares dos participantes deste estudo foram considerados elementos fundamentais no apoio demonstrado e na evolução desenvolvimental destes jovens, daí ter surgido a subcategoria **Os familiares** “...os pais têm sempre muita razão no que estão a dizer...” A10, “...eu só me chateio com a minha mãe quando ela me obriga a comer muito depressa...de resto ela é fixe...” A3 e percebem as imposições e aceitam-nas “...eu dou-me bem com os meus pais, mas às vezes reclamo um bocadinho...faz parte da idade, não é?” A4; “...eu consigo controlar muito bem as minhas coisas, mas eles às vezes são um bocadinho chatinhos...é normal...” A9.

Durante as entrevistas os adolescentes referem várias vezes a palavra “negociação” como sinónimo para terem aquilo que acham que merecem, mas dando também algo em troca (não pedindo muitas coisas) “...às vezes peço umas coisitas e eles dizem que não...fico triste porque gostava mesmo de fazer aquilo...eu fico triste mas lá acaba por passar...” A5; “...eu peço as coisas mas se dizem que não é não... de vez em quando vou tentando negociar umas coisitas...” A6 e até sabendo quem é mais tolerante sendo mais fácil obter o que pretendem “... eu às vezes peço ao meu pai e ele depois vai convencendo a minha mãe...” A14.

À figura materna também lhe é atribuída uma componente de maior responsabilidade “...a minha mãe é que tem que estar preocupada com as minhas coisas...sim, ela é que tem que estar preocupada...” A11, mas também a mãe poderá ser aquela pessoa que conhece antecipadamente os sinais de uma infeção, reconhecendo até o

microrganismo envolvido “... a minha mãe só de olhar para mim já sabe qual é o micróbio que me está a atacar...” A7.

A vontade de obedecer aos pais também foi expressa por alguns participantes, pois o receio de desobedecer ou pedir algo para além das suas capacidades físicas poderia provocar um agravamento da doença “...os meus pais nunca foram de me proibir, mas eu também nunca fui de pedir muito, porque eu sabia que no dia seguinte estava doente...” A1. Assim como, os adolescentes reconhecem que os pais lhes vão inculcando alguma responsabilidade, dando-lhes a hipótese de decisão “...a minha mãe não é daquelas pessoas que diz: não faças isso; ela diz: pergunta primeiro ao médico se podes fazer isso.... Ela pode dar-me uma opinião, mas a decisão é minha...” A7.

Não é só dos pais que os adolescentes falam quando se questiona acerca da família.

Os irmãos também são mencionados como figuras de amparo “eu e o meu irmão damo-nos sempre muito bem, ele é muito meu amigo.” A1; “eu falo sempre com a minha irmã pelo telefone, todos os dias, porque ela agora mora longe.” A6; “até é bom ter muitos irmãos...” A12, “a minha irmã como é mais velha tem a mania que manda em mim...” A2, “como ele é mais pequeno andamos sempre a pegar um com o outro, mas isso é normal.” A4.

É socialmente aceite que os pais devem ser os protetores dos seus filhos, no entanto, os filhos também, perante a sociedade, protegem os seus pais indignando-se quando ouvem dizer que os seus pais são os responsáveis pela transmissão da doença “...é muito chato ouvir dizer que os pais são os responsáveis pela transmissão da doença, eles não têm culpa...” A1, “...os meus pais ficam sempre muito tristes quando se diz que a doença é transmitida por eles...” A7 devido ao facto de ser uma doença genética.

Estes e outros assuntos devem ser considerados pelos profissionais de saúde que prestam cuidados a esta população.

Sendo o enfermeiro um elemento da equipa de saúde, cabe-lhe trabalhar em parceria com os restantes elementos e também com a criança/jovem e seus pais/pessoa significativa e proporcionar o mais elevado grau de saúde possível, removendo barreiras e mobilizando recursos de suporte para uma boa responsabilização pela escolha de saúde mais eficaz (OE, 2011).

Sem nunca direcionar a questão para o profissional em questão, mas para toda a equipa fomos nos apercebendo do papel atribuído a cada elemento da equipa de saúde. Surge por isso a subcategoria **A equipa de saúde**.

De uma forma geral, o médico é o primeiro elemento da equipa que é contactado e que recorrem para receber as informações acerca da doença, estão sempre contactáveis pois dão o número de telefone particular *“... os médicos é que nos dão os raspanetes quando fazemos alguma coisa de errado...e os médicos são como os pais... os médicos é que eu sei o nome deles todos...quando tenho alguma dúvida em relação à doença recorro sempre aos médicos...”*A1; *“...eu tenho três médicos e sei o nome deles...quando vou ao médico vou um bocado preocupado porque não devo emagrecer...”*A2; *“...eu só falo com os médicos quando vou à consulta e são eles que me dão as informações da minha doença...”*A4; *“...eu confio na minha médica...tenho assim um grau de confiança com as pessoas...”*A7; *“...o médico dá-me as informações ... a minha mãe telefona-lhe e eu faço o que ela manda...”*A9; *“...não vou preocupada quando vou à médica, até faço perguntas...a minha preocupação é levar picas, vacinas ...”*A11.

Como podemos constatar através destas afirmações, o médico é o informante privilegiado da equipa de saúde e é o primeiro a ser contactado em caso de dúvidas. Outro membro da equipa a ser referido como preponderante neste processo de acompanhamento é o fisioterapeuta.

Os adolescentes portadores de FQ necessitam de tratamentos de cinesiterapia respiratória, semanal ou diariamente de acordo com a agudização dos sintomas.

A cinesiterapia é realizada por fisioterapeutas ou por enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação *“é uma enfermeira que fez um estudo de fisioterapia sobre cinesiterapia a esta doença e quando ela vai de férias é outra enfermeira que fez a mesma coisa ... e assim faço 2x/semana ... no centro de saúde.”*A6.

Esta não é uma realidade geral pois vários outros participantes referem-se aos fisioterapeutas como sendo os profissionais que lhes prestam os cuidados *“...ele faz parte da família...”* A1; *“...nem sei quanto tempo faço os exercícios, estou tão habituada que não custa...”* A13.

É uma relação profunda e de compreensão mútua “...como fazia sempre de manhã era ele que aturava a minha rabugice...” A1 e até carregada de simbolismos, tais como a identificação do dia de aniversário “...criou-se uma ligação... eu sei o dia do seu aniversário...mesmo agora que já não preciso de fazer fisioterapia eu nunca me esqueço do dia dos anos, nem da Páscoa nem no Natal...” A1; “...as minhas terapeutas contavam-me coisas desde que era pequenina, elas lembram-se muito bem...” A4.

Os adolescentes têm vontade de aprender e ao interagirem com o fisioterapeuta, obtêm conhecimentos para fazer os exercícios respiratórios em casa “...ela está comigo 1h, só comigo, depois faço os exercícios sozinha e depois durante a semana vou fazendo os exercícios em casa sozinha...” A7.

A capacidade de abstração que vai sendo adquirida com o desenvolvimento cognitivo, contribui para o incremento do espírito crítico dos adolescentes com FQ pelo que a observação da realidade se torna mais selecionada.

A identificação do local pouco adequado para a realização dos tratamentos de fisioterapia, pelo facto de não poderem estar sozinhos e observarem condições desagradáveis (crianças com paralisia cerebral, idosos muito dependentes...) é uma situação que os deixava incomodados “...fazia 2x/semana porque ela estava muito pouco tempo comigo... e também fazia misturada com outros velhinhos com outras doenças...” A7; mas por outro lado viam e conviviam com a diferença e com situações diferentes “...às vezes estão lá pessoas pior do que eu...” A3. Estes depoimentos apesar de contraditórios, orientam a atenção do profissional de saúde para a capacidade de observação e de interpretação que os jovens fazem do ambiente que os rodeia.

Sendo o enfermeiro um membro da equipa de saúde tornou-se pertinente conhecer a opinião dos adolescentes acerca do trabalho daquele profissional e que implicações teria no seu dia-a-dia “é a pessoa que nos acompanha diariamente, mesmo até após o acordar (da anestesia) ... os enfermeiros é o dia-a-dia do internamento ... A1; “as enfermeiras trabalham no internamento e põe-nos o soro e dão a medicação, fazem-nos companhia enquanto comemos...” A2.

O enfermeiro é também o profissional de saúde que acompanha e protege os adolescentes “... tinham uma relação mais tipo, deixa ver, os enfermeiros são uns irmãos...os enfermeiros acabam por facilitar tudo...vinha a enfermeira e dizia oh coitadinha e não sei quê e dava-nos proteção, é mais ou menos assim... a gente passa ali anos com aquelas pessoas e cria-se uma afinidade...” A1.

Os atributos pessoais dos enfermeiros são igualmente valorizados pois partilham alegria “...as enfermeiras andam sempre bem-dispostas e a rirem-se...” A3, são protetores, acarinham e dão mimo “... elas vêm para a minha beira quando eu estou mais triste...” A4, nunca esquecendo as atividades inerentes aos tratamentos a efetuar “... elas vêm ver se estou a fazer bem as nebulizações...” A5, sendo que as suas atividades são relatadas a nível dos internamentos hospitalares “...eu conheço muito bem as enfermeiras no internamento, as da consulta só me pesam e medem...” A4.

A perceção acerca da transferência para o serviço de adultos (consulta de transição) é demonstrada através deste relato “... com as enfermeiras da consulta porque já ando há muito tempo na consulta ... a enfermeira X costuma dizer que eu não vou para lado nenhum, já sou daquela consulta e eu também sinto-me bem ...” A7.

No entanto “...eu não tenho enfermeira, não sei!!!” A11, faz-nos refletir acerca da capacidade que o enfermeiro tem em se expor aos jovens de diferentes idades, pois para este participante o enfermeiro era desconhecido.

A identificação dos enfermeiros por parte dos adolescentes está muito associada ao trabalho que estes prestam a nível dos internamentos hospitalares. Se por acaso o adolescente nunca foi internado, nunca teve essa experiência, o contacto pode resumir-se só ao encontro no dia das consultas. A dualidade de respostas que obtivemos está relacionada com o facto de alguns adolescentes nunca terem estado internados e os mais jovens deixarem que os pais coloquem as dúvidas aos profissionais de saúde.

Falar sobre interações sociais de adolescentes implica a expor a temática da amizade que foi naturalmente abordada pelos participantes.

O relacionamento com os amigos passa por diferentes fases, sendo que no início da adolescência estes tentam a filiação com o grupo de amigos valorizando as opiniões dos grupos do mesmo sexo. Na adolescência intermédia (dos 15 aos 17 anos) reconhecem que os padrões comportamentais têm que ser iguais aos do grupo e nos seus relacionamentos já interferem adolescentes do sexo oposto. Já no final da adolescência, a sua identidade com o grupo de amigos é preterido pelas amizades individuais, o grupo é menor, podendo iniciar-se as relações entre adolescentes do sexo oposto (Papalia e Feldman, 2013; Hockenberry e Wilson, 2011). Atendendo a estes pressupostos, identificamos discursos que associamos à criação de uma subcategoria denominada **Os amigos** “*eu tenho um grupo grande de amigos na escola...*” (A2, A4, A6, A7, A9, A11) mas também “*os meus amigos são os meus vizinhos.*” (A3).

A qualidade da amizade também foi abordada quando explicaram que os amigos adaptavam as brincadeiras às suas disponibilidades e possibilidades físicas “*transformando as dificuldades em brincadeiras.*” (A1) e os ajudavam especialmente durante os ataques de tosse, não permitindo que lhe batessem nas costas “*...eles já sabiam e não me batem nas costas...*” A3 ou estivessem à sua volta “*sem me deixarem respirar...*” (A5).

Os amigos são um grupo de grande apoio e até oferecerem proteção “*... o rapaz chamou-me tuberculosa e eles [o grupo de amigos] partiram todos para a pancada... e obrigaram-no a pedir-me desculpa.*” (A1).

Quando se manifestam como grupo coeso, são capazes de abdicar de ir a algum lugar que gostariam, desenvolvendo esforços em conjunto “*...às vezes os meus amigos não vão aqui ou acolá por minha causa...*” A1.

Os amigos, conhecendo as limitações, compreendem-nas e adaptam-se também às situações “*... de vez em quando digo que estou cansada...não tenho força para continuar e eles compreendem...*” A10. O que não é constrangedor para o adolescente portador da doença “*eu não me sinto triste por eles saberem da minha doença*” (A16); “*...eu era sempre a maior... tinham certos comportamentos para não me acontecer nada...fui sempre muito mimada por todos ... eu disse-lhes que tinha uma doença de nascença e eles andavam sempre informados também...*” (A1).

Nestes relatos identificamos o apoio dos amigos como uma condição facilitadora da transição que estão a vivenciar, podendo, no entanto, transformar-se em condição dificultadora caso não exista essa ajuda. Os adolescentes entrevistados sentiram-se apoiados pelo grupo de amigos, pelo que consideram algo positivo no seu percurso de vida, dando ênfase a essa temática e chegando a contar pormenores dos relacionamentos, tal como foi demonstrado pelas descrições referenciadas.

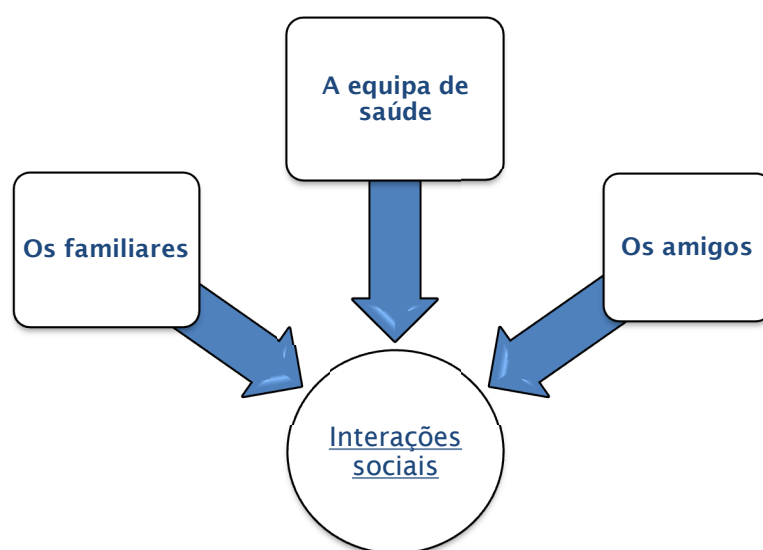


Figura 8 - Representação esquemática da categoria Interações sociais

Consideramos que os adolescentes estão muito dependentes da sociedade, pelo que o conhecimento dos seus elementos e da forma como eles funcionam e se articulam, é um aspeto positivo no percurso facilitador da transição.

5.4 - Construindo a autonomia

Recorrendo aos estudos de Piaget (Papalia e Feldman, 2013) acerca do desenvolvimento cognitivo na adolescência, identificamos características no percurso do adolescente com FQ, nomeadamente a capacidade de pensar além do presente e

raciocínio científico e lógico formal, que nos orientaram na identificação da categoria Construindo a autonomia. Decorrente dos discursos dos participantes criamos as seguintes subcategorias: **Assumindo o controle**, **Estratégias de superação** e **Fornecendo orientações**.

Da análise dos relatos dos adolescentes surgiu a subcategoria **Assumindo o controle** “...levanto-me, lavo os dentes, tomo o pequeno almoço e vou para a escola ...” A2; “... primeiro lavo os dentes, ou primeiro como, depois lavo os dentes, e depois vou de carrinha para a escola ...” A6, a ocupação dos tempos livres “...brinco com os meus irmãos, vejo televisão, jogo playstation...” A12 e ainda a referência aos tratamentos como fazendo parte integrante do seu dia-a-dia “faço as nebulizações de manhã e à noite...” A7.

Durante as entrevistas, os adolescentes relataram-nos as atividades diárias, referindo-se logo ao acordar e a todo o ritual associado à higiene pessoal e ao pequeno-almoço. No entanto, de acordo com os tratamentos médicos prescritos, os jovens devem proceder à limpeza pulmonar seja através da tosse provocada como também pela realização de nebulizações. Ora, estes tratamentos raramente eram referenciados como sendo essenciais. A expressão que mais usam é “eu faço tudo normal...” (A2, A3, A5, A12).

Dos adolescentes entrevistados, alguns mencionam o decorrer do seu dia como sendo habitual não se sentindo afetados pela doença que são portadores “o meu dia é bom” A11, “...não tenho problemas, ando bem...” A16; mesmo o facto de terem que fazer fisioterapia “...como faço depois das aulas não há problema...” A4 e a medicação “... sei quais são os comprimidos e tomo...” A5, incluindo as nebulizações “... já era normal fazer de manhã e à noite...” A1, não são considerados problemáticos.

Como os adolescentes apresentam a nível cognitivo, capacidade para analisar múltiplas perspetivas e também têm capacidade de se compararem com os companheiros (Papalia e Feldman, 2013) obtivemos descrições relacionadas com várias vertentes do quotidiano, nomeadamente as relacionadas com a descrição das suas atividades diárias.

Estes adolescentes, estando inseridos na escola, têm o seu grupo de amigos e querem participar nas atividades conjuntas, pelo que referem fazer tudo igual ao que os outros fazem.

A expressão de comparação com os amigos “...o meu dia é igual aos dos meus amigos...” A9, não abandonando a manifestação da vontade de brincar com eles “...eu gosto de vir para a rua jogar futebol com os meus amigos...” A3; “...converso ou vou sair com as minhas amigas...” A16, é uma atitude importante para o seu desenvolvimento moral e relacional.

Os adolescentes são muito ativos, apresentam um crescimento rápido, acelerado e apresentam uma curiosidade feroz e gosto pela experimentação. É isso que se passa também com estes jovens. A limitação física relacionada com o comprometimento do aparelho respiratório, não os impede de fazer exercício físico com os mesmos imperativos dos outros colegas. Eles até se sentem orgulhosos dos seus feitos e capacidades “...eu fiquei em primeiro lugar no pódio na corrida...” A2 e “...eu sou o melhor da turma...” A2.

Mostram assim uma reação positiva, de segurança, porque apesar de saberem que têm uma doença limitante, isso não os impede de lutar por bons resultados, apresentando características coincidentes com a evolução de qualquer adolescente, nomeadamente no que concerne à necessidade de aprovação social.

Ressaltam também as atividades extracurriculares que, para além de serem lúdicas, são clinicamente benéficas “...olha sabes, eu também ando na música, na flauta transversal...” A11, “eu faço natação porque me ajuda nos meus problemas respiratórios e é uma forma de me divertir e eu gosto...” A2.

A valorização das atividades físicas em grupo “eu gosto de vir para a rua jogar à bola com os meus amigos...” A3 e a manutenção de altos níveis competitivos “já recebi medalhas na natação...” A2 é partilhado pelos adolescentes, no entanto, ressaltam que por vezes não podem acompanhar o ritmo dos colegas “...se eu correr muito fico com tosse e tenho que descansar...” A9.

Para contornar esses problemas, os adolescentes encontram estratégias que não comprometam nem a sua saúde, nem o seu relacionamento com os amigos e consequente aceitação no grupo de pares “...se eu ficar cansada as minhas amigas param comigo, não se importam...” A9.

Constatamos assim, e tal como explica Meleis e colaboradores (2000), a existência de condições facilitadoras para que a transição se faça eficazmente. Neste caso os adolescentes indicam as condições da comunidade como potenciadoras de uma boa transição.

Tal como já vem sendo referido os adolescentes com FQ têm que cumprir regimes medicamentosos e tratamentos de fisioterapia mais ou menos complexos. Se por um lado uns jovens se encontram dependentes da figura materna/paterna para os orientarem e ajudarem nos procedimentos prescritos pelos médicos, outros estão numa fase de emancipação do poder parental e começam a evidenciar um certo grau de autonomia.

A autonomia e sentido de responsabilidade reivindicadas por estes jovens está expressa nos seus relatos *“...a minha mãe atrasou-se e estava na hora de eu fazer a medicação, como eu já tinha estado atento a vê-la fazer as coisas fui preparar...quando ela chegou aflita eu já tinha feito tudo direitinho...”* A5.

A curiosidade e a necessidade de conhecer os nomes dos medicamentos é manifestação de vontade de independência, assim como ter o número de telefone do médico *“...eu sei sempre o nome dos medicamentos e até ando com uma folha explicativa ...também tenho sempre no telemóvel o número de telefone dos meus médicos, pois pode ser preciso...”* A1.

O conhecimento sobre o controlo de infeções evidencia a aquisição de habilidades fundamentais para assim poderem evitar internamentos e agravamento da doença *“...eu sei como devo lavar as mãos e quantas vezes por dia...”* A2. A necessidade de impedir os internamentos é relatada pelo adolescente de uma forma que vai além do controlo de infeções e reflete o cuidado com as roupas que veste, evitando assim problemas respiratórios *“...ando sempre com um lenço ao pescoço no Inverno e não saio à rua com a cabeça molhada...”* A4.

A adesão ao regime terapêutico é fundamental para a manutenção do seu bom estado de saúde, tendo que tomar os medicamentos a horas e sem esquecer nenhuma dose *“... levo um comprimido para tomar à hora de almoço e nunca me esqueço...”* A4.

É de referir que, neste estudo, todos os participantes adolescentes não referiram qualquer problema a nível de adesão terapêutica.

Apesar de reclamarem autonomia também sabem que estão a ser supervisionados pelos pais, sentimento que não os incomoda chegando a exprimir *“eu sei coordenar as coisas, mas também sei que o meu pai e a minha mãe estão sempre a ver se estou a fazer direitinho, mas eu não me importo que eles estejam a ver pois eu já sei fazer tudo normalmente ...”* A8.

A tomada de decisão inicia-se na adolescência tendo que se tornar num processo coerente e eficaz, pelo que os adolescentes deverão ser orientados nesse processo. Essa orientação, conforme o discurso de um jovem, tanto é dado pelos pais como pelos médicos a pedido do próprio doente *“às vezes quando tenho que decidir alguma coisa eu pergunto à minha mãe, mas ela também me diz para eu falar com a médica, porque assim é mais fácil ... cada uma vê um lado e assim eu estou mais protegida...”* A7.

Quando os adolescentes participam na gestão dos seus tratamentos ficam mais implicados no seu processo de recuperação e sentem-se menos limitados e mais compreendidos, aceitando os limites e restrições impostos.

Deparamo-nos pelos discursos dos adolescentes que ultrapassavam as limitações impostas pela doença, através de alterações e adaptações das atividades do seu dia-a-dia, por tal motivo nomeamos a subcategoria **Estratégias de superação** *“...eu quando estou cansado durante o jogo de futebol, eu vou para a baliza, passo de avançado para guarda redes, e a minha equipa troca de campo...”* A3.

A maneira de descobrirem novas formas para se adaptarem às situações é feita de forma positiva *“... eu quando tenho provas de resistência nas aulas de educação física corro muito, mas de vez em quando paro para aí 2 minutos e fico bem, não há problema...”* A4.

De igual modo, o facto da medicação prescrita *“...eu sabendo os nomes dos medicamentos...”* A5, das nebulizações *“...até já sei mexer nos nebulizadores...”* A5 e os tratamentos de fisioterapia *“...já estou tão habituada a ir ao centro, que nem me importo...”* foram destacados como estratégias de superação das dificuldades por alguns jovens como não sendo algo problemático.

Se referem restrições relacionadas com a adequação da roupa ao clima e ao ambiente, relatam imediatamente a forma de suplantarem essas dificuldades *“...eu no Inverno ando sempre com um cachecol ao pescoço, para evitar apanhar frio...”* A3; *“...no Verão ando sempre com um chapéu por causa do sol muito forte...”* A11.

Quanto à presença nas consultas médicas, os adolescentes transmitem que por vezes têm que faltar às aulas *“...como as consultas com a médica é de manhã, eu falto às aulas, mas depois peço os apontamentos às minhas amigas...”* A6; *“...também não são assim muitas consultas por isso não faz mal...”* A8.

O percurso de desenvolvimento emocional e também a capacidade adaptativa às novas situações origina a sensação de normalidade que os adolescentes transmitem no discurso sobre o seu quotidiano “... já decorei os nomes dos medicamentos e posso preparar sozinho...” A5 e a formas de ultrapassar os maus momentos “... é preciso todos os dias levantar a cabeça...” A7.

De uma forma geral, os adolescentes vão caminhando para alcançar a maturidade completa libertando-se do domínio parental. Contestam os conselhos dos adultos, sendo, no entanto, um processo ambivalente quando se apercebem da responsabilidade ligada à liberdade que reivindicam.

No entanto, analisando os discursos dos adolescentes entrevistados, deparamo-nos com a expressão de sugestões e opiniões oferecidas a outros adolescentes acerca da forma de viver com FQ a qual denominamos **Fornecendo orientações** “...ter cuidado com os pós e isso...e fazer sempre a medicação...” A12, como forma de partilhar experiências de vida “é uma doença de nascença...o pessoal tem que se habituar... é basicamente isso...” A1, disponibilização para transmitir os seus sentimentos “...eu dizia-lhe que não tivesse medo porque eu também tinha... que se ele precisava eu também ajudava...” A9, “...olha: habitua-te... não sei o que lhe dizia ... as fibroses quísticas não são todas iguais, portanto...” A3.

O conceito de normalidade também esteve presente em vários discursos “...é uma coisa normal como as outras... é uma doença como outra qualquer...não é nada de especial...” A6; “... eu não sei...não faço ideia... dizia para fazer tudo normal...” A13; “...não sei... dizia-lhe que é quase tudo normal...” A14.

O exemplo da sua vida, apesar de curta, já é tomada como modelo e assim “...dizia-lhe o que passei ... que se pode fazer uma vida normal ... essas coisas são assim...” A8;

O recurso ao apoio de outras pessoas, pais, médicos, também foi referido por jovens com FQ “só isso, acho eu... ah e aconselhava a fazerem ginástica...” A10; “...dizia-lhe para ir ao médico ... para ele lhe ensinar porque tem que fazer muita medicação... de resto é a mãe que tem que se preocupar...” A11.

Os adolescentes cuja faixa etária se situa na fase tardia da adolescência deram respostas mais elaboradas e mais completas, abarcando inúmeras temáticas, visto que a sua experiência de vida também já é mais extensa.

Apresentam também mensagens de esperança “... nunca esconder a doença, viver com ela é isso, é ir vivendo com ela, eu vivi bem com ela e vivo com ela ...uma coisa que eu digo sempre é que confiem nos médicos... se têm aquele médico é aquele médico para qualquer dúvida...fazer as coisas certinhas a medicação e tudo...é nunca esconder que tem a doença, isso é das primeiras coisas, os amigos já sabem e vai ser muito mais fácil viver com a doença...chega-se a um certo ponto que não dá para esconder a FQ...” A1; “..., mas também há a parte positiva: nós podemos fazer quase tudo, nós fazemos tudo, fazemos é com mais cuidados...” A1.

Algo que foi sugerido apenas por um adolescente, mas que se torna uma mais-valia na gestão da sua doença “...tenho sempre comigo, em todas as carteiras, uma carta onde está explicada a minha doença, os medicamentos, o transplante ... e o que me devem fazer se acontecer alguma coisa que eu não possa falar. A1; “... a primeira coisa que dizia era para não se assustar... eu partilhava com ele as minhas experiências... nós não queremos mas vamos ficar com isto para sempre, portanto é importante saber lidar com a doença...não somos nós que temos que nos habituar á doença é ela que tem que se habituar a nós... fazer a vida normal e se precisar pode vir falar comigo...” A4.

Segundo Piaget (Papalia e Feldman, 2013), no período de operações formais, os adolescentes apresentam capacidades de pensamento abstrato pelo que conseguem construir a sua identidade pessoal e assim oferecer opiniões produzidas na sua experiência.

Sugestões sobre como lidar com a doença foram referidas estando associadas à forma detalhada de como aprender bem esse processo “...ensinava a forma de tossir melhor... em que posição dormir para não colar os pulmões... fazer muita fisioterapia...” A5 é de realçar que este mesmo participante optou por interpretar os sentimentos de quem é confrontado com esta patologia “...como se calhar não está muito habituado à doença pode assustar-se...” A5.

Mas os conselhos ao novo portador da doença passam muito pela forma de aprenderem a lidar com os sentimentos especialmente com a capacidade de controlar as situações“... o conselho que lhe daria era que não pensasse demasiado na

doença...que deixasse as coisas irem acontecendo...se uma pessoa for controlando a doença ela não nos controla a nós ... não limitar a pessoa à doença, mas sim limitar a doença... não ficar muito eufórico quando se consegue debelar a infecção pois ela vai voltar e temos que aprender a ir controlando as coisas...” A7.

Apresentamos de seguida e de uma forma resumida a Figura 9.

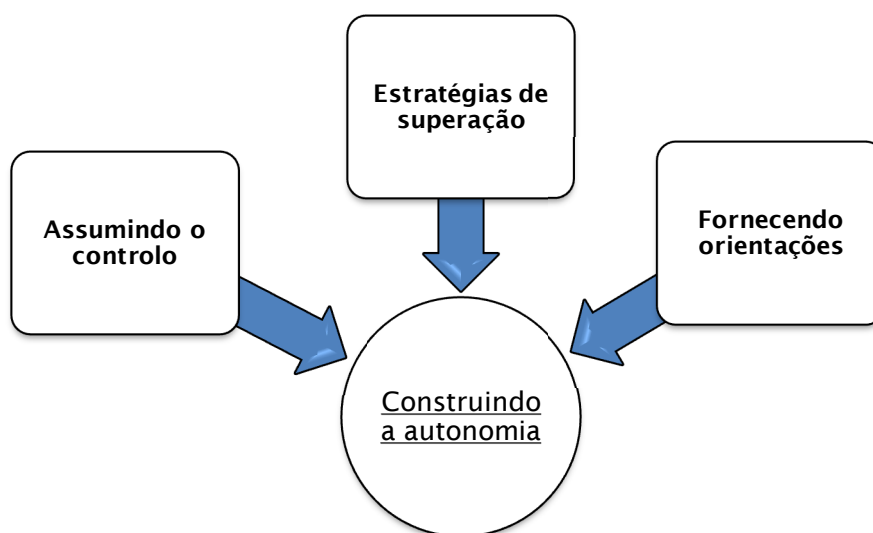


Figura 9 - Representação esquemática da categoria: Construindo a autonomia

5.5 - Perspetivas futuras

Durante o período da adolescência as escolhas alteram-se de acordo com o desenvolvimento do questionamento dos seus valores, dos ideais familiares, das interações sociais. No caso dos adolescentes com FQ, à oscilação de sentimentos associados à sua maturidade do raciocínio lógico, adiciona-se a oscilação das expressões clínicas da doença. De acordo com a Teoria de Kohlberg os adolescentes aprendem a fazer escolhas devido ao aumento da sua capacidade de interiorizar os princípios morais e tomar decisões.

Assim da análise das entrevistas surgiu uma categoria Perspetivas futuras dos adolescentes, a que estão associadas 4 subcategorias indicativas: **Aspiração**, **Incerteza**, **Adaptação** e **Sonhos**.

Ter planos concretos para o futuro faz parte do desejo de realização de vários adolescentes, daí ter emergido a subcategoria **Aspiração** *“gostaria de voltar a estudar e continuar com o que faço, pois gosto do que faço.”* A1; *“eu quero ser designer de mobiliário...”* A10; *“eu gostava de ser professora de educação física ...”* A12.

A vontade de pensar e realizar factos agradáveis no futuro, foi referido pelos adolescentes como o seu sonho a concretizar *“...eu ainda não sei bem, mas como gosto de falar, gostava de qualquer coisa ligada à comunicação e às viagens...”* A4; *“gostava de ir para a faculdade, mas não sei ainda para o quê...”* A9; *“eu quero ser muitas coisas: veterinária, dançarina e professora de educação física...”* A11.

A determinação de prosseguir os estudos e obtenção de um curso superior é evidente nos discursos *“eu quero tirar um curso e ser boa pessoa...”* A2; *“eu quero mudar de escola porque quero ser ator...”* A3; *“gostava de voltar a estudar...”* A16.

Apesar das limitações impostas pelas regras terapêuticas – medicação, fisioterapia e boa nutrição – a que estes adolescentes estão sujeitos, não deixam de pensar no futuro e exprimirem as suas ambições.

O futuro é referido como uma meta a atingir *“... é preciso falar a curto prazo, não é a longo prazo...”* A7; *“...queria algo ligado às artes, mas depois logo se vê...”* A8, e até como sendo algo que não deverá ser planeado *“...sem planos, não gosto de planejar o futuro...”* A16.

Por outro lado, com o aumento da convivência e experiência com a sua doença, optam por mudar de profissão com o intuito de se sentirem mais úteis com a nova escolha *“eu se for trabalhar para o hospital como fisioterapeuta sou mais útil...”* A5; *“eu agora antes quero estudar para ser médica pediatra, porque assim posso ajudar mais...”* A6.

A capacidade de pensarem além do presente está associado ao desenvolvimento cognitivo. Segundo a Teoria de Piaget (Papalia e Feldman, 2013) os adolescentes tornam-se cada vez mais capazes de raciocinar científica e logicamente. São capazes de pensar sobre os seus próprios pensamentos e os pensamentos dos outros, pelo que iniciam o caminho de tomada de decisão associada ao aumento de autonomia requerida.

As dúvidas fazem parte do crescimento e desenvolvimento dos adolescentes, pelo que ao analisar os discursos obtidos também nos confrontamos com a indecisão da escolha daí termos criado a subcategoria **Incerteza** *“...não sei o quero fazer daqui para a frente...”* A16.

Esta indecisão é reiterada por outros adolescentes, que mesmo após insistência, continuaram sem emitir opinião e prolongando os momentos de silêncio, durante a entrevista.

A indecisão da escolha poderá estar associada também à incerteza do futuro que esta doença conduz *“o problema é que eu acho que a fibrose não é a doença ideal para se falar do futuro...se calhar na fibrose falar no futuro é dizer: ah, pois...”* A7.

Tal como tem sido referido e constatado com a criação de uma categoria alusiva, os adolescentes gostam de estar informados, pelo que a noção de curta esperança de vida está presente nos seus conhecimentos e condiciona as escolhas pessoais.

Se os adolescentes apresentam sintomatologia muito exacerbada, poderão estar a aguardar transplante pulmonar, daí que a ignorância sobre o futuro seja imperativa.

Um dos participantes recusou-se a falar do futuro, omitindo mesmo a resposta, tentando desviar o assunto *“... (após momentos de silêncio) ...eu não tenho planos para o futuro...”* A15.

Refletindo acerca das suas opções para o futuro, alguns adolescentes demonstram capacidade de **Adaptação** *“eu antes queria ser bombeiro, antes de saber o que era esta doença e que não posso apanhar fumo...”* A5; *“gostava de ser jogador de futebol, mas sei que não tenho muito futuro como jogador...”* A2.

A sensação de normalidade foi referida em vários discursos, pelo que nos parece ser preditor da capacidade de adaptação às situações *“eu sou uma criança normal como as outras”* A2; *“eu sou igual, não sou diferente...”* A6; *“sinto-me normal, portanto sou normal”* A9; *“... é tudo normal, estou habituada...”* A13, A15, A16.

Para seguir em frente, com vontade de viver *“... tento não ligar muito à doença, sei que é grave, mas não dou importância...”* A4 e afirma que *“eu sou especial, não sou diferente sou especial...”* A1. São expressões, que sendo referidas e sentidas pelos adolescentes, os ajudam a ultrapassar as dificuldades e contratempos da doença.

Por vezes reconhecem que são portadores de uma doença que necessita de inúmeros cuidados e cujo desfecho poderá ser uma surpresa *“o que for acontecer vai acontecer”* A7, é referido pelo adolescente fundamentando assim, a sua forma de experienciar a evolução da patologia. Mas o mesmo participante, também defende que *“não se deve limitar a pessoa à doença, mas sim limitar a doença”* A7, tendo feito menção à vontade de lutar e ultrapassar os momentos menos bons.

Conseguir superar e vencer desafios é motivo de orgulho *“correr corta-mato e ganhar é um orgulho subir ao pódio...”* A2, assim como reconhecer que *“ser doente não é nada de especial...”* A10.

A determinação de viver *“ainda tenho muito tempo pela frente”* A1 e esperança de dias melhores foi também demonstrada *“é preciso todos os dias levantar a cabeça... é preciso ter coragem para se levantar e enfrentar os problemas...”* A7.

A capacidade de adaptação revelada pelos adolescentes, está bem visível nos discursos *“é viver com a doença e viver bem com ela...”* A1.

“não tenho tido grandes problemas...” A8, *“...olha habitua-te que eu também me habituei...”* A3, a aprendizagem *“...temos que aprender a viver com coisas diferentes...”* A7, *“...há coisas piores...”* A16, esteve sempre presente no discurso dos adolescentes.

A circunstância da cronicidade da doença, nomeadamente a oscilação entre momentos bons e outros de agravamento da situação clínica é relatado neste discurso como *“é estar habituado e esquecer-se do que se tem quando não temos sintomas...quando há agravamento é lembrar-se outra vez...”* A5, com uma abordagem de balanceamento da condição.

A normalidade associada também a atividades de adesão terapêutica, particularmente a nível de medicação, é-nos transmitido como *“não é nada de especial, é ter mais cuidados com a roupa, com a alimentação, com a medicação e ir mais vezes ao médico”* A10; *“é quase tudo normal, é fazer a medicação e depois é tudo normal”* A14.

Para outros participantes a maneira de ter uma vida bem-sucedida *“é lidar bem com a situação, estar habituada, sabendo o que é preciso fazer e não ter problemas com isso”* A16, é aprender a lidar com os imprevistos *“é aprender a viver com a doença, é normal”* A9 e equiparar a doença a situações normais *“é uma coisa como outra qualquer”* A6.

“é ter um problema para tratar, é algo definitivo, mas que com tratamentos pode-se ter boa qualidade de vida” A7 é um discurso que demonstra uma atitude de aceitação e de esperança.

Apesar das incertezas a escolha de algo positivo, é mencionado como algo a materializar com determinação **Sonhos** *“é preciso ter muita motivação para poder pensar e falar do futuro.”* A7.

No entanto, mesmo obtendo respostas negativas e menos categóricas, surgiram mensagens de esperança “...temos que ter esperança na ciência...” A1 e de forma de estar na vida “...para que é que hei-de andar sempre de mal com o mundo?” A16 e de se adaptar à situação de doente crónico “...eu e a minha irmã somos assim, paciência, temos que nos habituar...” A16.

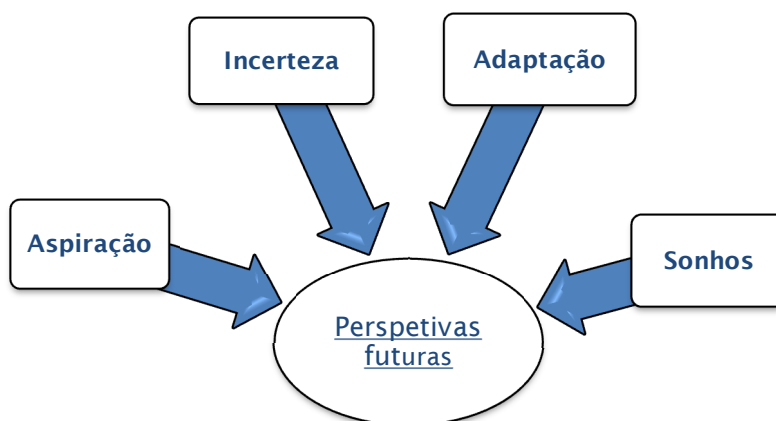


Figura 10 - Representação esquemática da categoria Perspetivas futuras

O conhecimento dos argumentos dos adolescentes com FQ e que consideraram adequados para tornarem o seu dia-a-dia com qualidade, contribui para a compreensão dos atributos que facilitam a vivência da transição. Assim, de acordo com a Teoria das Transições, a preparação e o conhecimento das estratégias adotadas são condições facilitadoras que interagem positivamente na facilitação da transição. Também o facto dos adolescentes nos relatarem as atividades diárias e a forma de superarem o que reconhecem como diferente dos outros adolescentes, aponta-nos o caminho para a identificação de padrões de resposta positivos, nomeadamente sentir-se envolvido, como sendo um indicador de processo que nos apresenta estratégias de maior adaptabilidade ao processo de transição.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o decorrer da análise dos discursos dos participantes e composição da respetiva codificação, surge-nos a necessidade de construir a categoria central, que segundo Strauss e Corbin (2008, p. 145) “*representa o tema central da pesquisa*”. A PROCURA DA NORMALIDADE parece-nos ser o fenómeno central decorrente da análise dos discursos dos adolescentes.

À medida que o adolescente se desenvolve, a sua capacidade cognitiva faz com que procure novos valores, se interesse por temas filosóficos, políticos, sociais e reforce a sua capacidade de pensamento abstrato. A capacidade de perceber e atuar a longo prazo, conduz o adolescente com FQ à aquisição de mestria e capacidade de reformulação da sua identidade, contribuindo para o processo de orientação de uma transição saudável.

Neste estudo, dando voz aos adolescentes portadores de FQ percebemos que o processo de consciencialização necessário ao desenvolvimento de uma transição saúde/doença eficaz, exige atributos edificadores capazes de produzirem o restabelecimento do equilíbrio das respostas dos jovens. Identificamos discursos que se refletem nas propriedades de mudança e diferença e que ajudaram a consolidar o processo de consciencialização (Meleis et al, 2000). Os adolescentes confrontaram-se com a doença quando se começaram a aperceber que havia diferenças no seu quotidiano relativamente ao dia-a-dia dos seus amigos e familiares. Esta constatação está associada ao sentido de mudança pois reconheceram que as suas expectativas eram diferentes. Estes jovens começaram a sentir que algo na sua vida era distinto dos outros, não podiam correr, brincar sem ter cuidados acrescidos e também não podiam gozar do seu tempo, tal como as outras pessoas, visto que tinham tarefas que deveriam ser cumpridas em determinados horários matinais e noturnos.

Os adolescentes, ao lidarem com situações de doença crónica, debatem-se com uma série de acontecimentos e de mudanças no seu dia-a-dia, que implicam a adoção de estratégias que o ajudem a adaptar a essas circunstâncias adversas. Assim, consideramos que o desenvolvimento de confiança e o recurso a estratégias de coping convergem para a construção de uma vida com qualidade e adaptada à realidade vivenciada no momento.

Os pontos críticos referidos pelos adolescentes e reconhecidos como sendo uma das propriedades da natureza das transições, facilitam a consciencialização e mudança de atitudes dos adolescentes com FQ. Os eventos críticos negativos descritos pelos adolescentes poderão ter repercussões na sua formação da identidade e da interação social (Meleis et al, 2000). No entanto, estando os profissionais de saúde atentos e reconhecendo o esforço efetuado pelos adolescentes na aceitação da doença, poderão contribuir para uma integração positiva da transição.

Para além dos pontos críticos identificados, os adolescentes optam por padrões de resposta ligadas ao desenvolvimento de estratégias de coping, particularmente optando por atitudes de aceitação e sentimentos de controlo da situação.

Ao refletirmos sobre os pressupostos da Teoria de Meleis, nomeadamente nos indicadores de processo do padrão de resposta, surge-nos alocações construtivas desta identificação.

As pessoas atribuem significados às suas condições de vida, são condições pessoais que influenciam o processo de transição (Meleis et al, 2000). Os adolescentes participantes deste estudo recorreram à palavra normalidade como sendo o significado atribuído ao seu quotidiano como portador de FQ. Pressupõe-se pelos discursos que os adolescentes se sentem adaptados às questões relacionadas com a fisioterapia, com a medicação, com alguns impedimentos relativos à atividade física e afins e que estas situações não são condicionantes de uma vida ativa.

Mas os adolescentes vivem com os seus pais ou familiares, têm amigos, portanto consideramos que pertencem e sentem-se integrados no meio social. Assim, reconhecemos os discursos dos adolescentes que nos reportaram para o conceito de sociedade como uma condição de transição; Meleis e colaboradores (2000) consideram que a identificação de algumas circunstâncias de caráter social, comunitário e pessoal, torna-se um fator facilitador ou inibidor da transição.

Tal como foi referido anteriormente, o estabelecimento das relações intrafamiliares e também entre os amigos, foram fatores facilitadores no processo de transição, não esquecendo que, por vezes, alguns adolescentes não davam conhecimento da sua patologia aos seus amigos. Aos pais é-lhes atribuído um papel muito importante no desenrolar da vida diária, e no acompanhamento do processo da patologia.

Para os adolescentes, existem outros membros da sociedade preponderantes para o seu desenvolvimento: os profissionais de saúde. Devido às contingências da sua patologia,

os adolescentes necessitam de acompanhamento clínico: recorrem a consultas médicas, ao fisioterapeuta, ao enfermeiro, ao nutricionista. Todos estes elementos contribuem com os seus conhecimentos, para o bem-estar do adolescente e da sua família, e uma melhor integração na sociedade, capacidade essa, reconhecida pelo próprio adolescente e referida como sendo fundamental para o seu desenvolvimento.

Assim, a preparação e o conhecimento do adolescente são condições facilitadoras do processo transicional (Meleis et al, 2000).

Neste sentido identificamos discursos de adolescentes relacionados com o facto de não se preocuparem em dar conselhos e orientações de sobrevivência a outros doentes com FQ, o que nos fez apreender que os participantes tinham conhecimentos e encontravam-se preparados para enfrentar a mudança nas suas vidas. Apercebemo-nos assim, que adotam posturas facilitadoras para a progressão na transição saúde-doença em que se encontram.

Para Meleis et al (2000), sentir-se ligado é outro indicador de processo, que nós identificamos nos dados recolhidos. Os adolescentes mostravam atitudes positivas quando falavam das suas vivências, conheciam as suas limitações, os seus recursos, as atividades obrigatórias, a oscilação entre bons e maus momentos.

Ou seja, o adolescente interage com os amigos a nível de ocupação dos tempos livres e atividades de grupo, mas no que concerne à comunicação da doença aos seus pares, as opiniões não são unânimes. Os adolescentes que apresentam sintomatologia expressa, nomeadamente dificuldade respiratória e acessos de tosse, falam da patologia aos seus pares, se por outro lado, os sinais exteriores de doença não são visíveis, as informações são ocultadas.

Os adolescentes apresentaram discursos de normalidade, não se sentem diferentes dos outros jovens. Optam por apresentar atitudes positivas, de enfrentamento das situações mais desagradáveis. A aceitação da situação crónica estava patente nos discursos dos jovens essencialmente quando se sugeriu, na entrevista, que nos transmitissem numa só frase o que era ter FQ.

ESTUDO II

***A perspectiva dos pais dos adolescentes com
Fibrose Quística sobre a vivência do seu
filho***

ESTUDO II

A perspectiva dos pais dos adolescentes com FQ sobre a vivência do seu filho será apresentada sob a forma de 2º estudo. Cumprirá também a uniformização atribuída ao estudo anterior, onde, após uma pequena introdução, se apresentarão as questões, objetivos, participantes e procedimento de recolha de dados. A análise e discussão dos resultados será apresentada descrita e graficamente.

1. NOTA INTRODUTÓRIA

As expectativas dos pais são superadas por emoções negativas quando lhes é transmitido que o seu filho tem FQ. Não é uma doença muito conhecida e além disso, como lhes é dito que é transmitida pelos genes dos dois elementos familiares, torna-se num pesadelo de culpa pessoal.

A necessidade de aprender a lidar com aparelhos desconhecidos (nebulizadores, garrafas portáteis de oxigénio), a deslocação a centros clínicos diferentes, o tempo para fisioterapia, são circunstâncias às quais os pais terão que se adaptar.

A doença crónica do seu filho poderá ser um fator de stresse, e encontrar estratégias adaptativas é um caminho para a gestão das dificuldades expostas.

A importância da presença dos pais na vida do filho com FQ é inquestionável. Se uns pais adotam comportamentos positivos de mudança e adaptação, outros detêm comportamentos negativos e evasivos, pelo que é deveras importante reconhecer estas vivências e, como profissional de saúde, adotar estratégias de apoio na entrada, passagem e saída da transição situacional identificada.

A ligação emocional e familiar existente entre os adolescentes e os seus pais fez com que nos parecesse mais enriquecedor para a efetivação deste trabalho, conhecer a opinião dos pais dos adolescentes com FQ acerca do desenvolvimento desta etapa de vida dos seus filhos que é a adolescência.

Incutidos destes princípios elaboramos o estudo sobre as perspetivas dos pais dos adolescentes com FQ sobre a vivência do seu filho.

2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO

Para o desenvolvimento desta problemática, elaboramos a seguinte questão orientadora:

- como os pais dos adolescentes com FQ vivenciam a doença do seu filho?

Definimos os seguintes objetivos:

- compreender a experiência dos pais no processo de crescimento e desenvolvimento dos filhos adolescentes com FQ;
- conhecer as expectativas futuras dos pais dos adolescentes com FQ;
- conhecer e compreender o significado da transição vivenciada pelos pais dos adolescentes com FQ.

3. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para este estudo definimos os seguintes critérios de inclusão:

- ser pai/mãe de adolescente com FQ e ter vontade expressa de participar no estudo;

O grupo de pais participantes foram 14, seguindo-se abaixo os restantes dados de caracterização dos participantes.

Quadro 6 -Caracterização dos participantes pais segundo o sexo, idade, estado civil e situação laboral

Sexo	Idade	Estado civil	Situação laboral
<ul style="list-style-type: none"> · masculino - 3 · feminino - 11 	<ul style="list-style-type: none"> · 38 anos - 2 · 40 anos - 2 · 42 anos - 1 · 45 anos - 4 · 46 anos - 1 · 48 anos - 2 · 53 anos - 1 · 60 anos - 1 	<ul style="list-style-type: none"> · casados - 12 · divorciados - 2 	<ul style="list-style-type: none"> · empregados por conta de outrem - 8 · trabalhador na agricultura - 1 · empresário - 1 · desempregados - 4

Tal como no grupo de adolescentes, a maioria dos participantes são do sexo feminino (11 em 14 pais). Isto também se deveu ao facto de o contacto ter sido feito entre amigos e maior disponibilidade das mães. As idades estão compreendidas entre os 38 e os 60 anos, sendo que 12 dos 14 participantes são casados.

Relativamente à situação laboral, a maioria dos participantes trabalham por conta de outrem, estando, no entanto, quatro desempregados. Parece-nos que estes dados refletem a situação laboral que se vive em Portugal, apesar de estarmos a obter

valores de 28,5% de desemprego nos nossos participantes e a taxa de desemprego nacional estar em 11,1% (INE – PORDATA, 2017).

4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Os dados foram recolhidos no período de setembro de 2013 a maio de 2014.

Para o grupo dos pais questionamos sobre:

- *Como descreve a sua experiência de ter um filho com FQ?*
- *Ser pai/mãe de um adolescente com FQ é...*

Tal como no estudo anterior, as questões também foram analisadas por um conjunto de peritos na área da investigação qualitativa, do ponto de vista da eficácia (clareza e assertividade das questões), relativamente aos objetivos do estudo.

As questões com que iniciamos as entrevistas revelaram-se insuficientes para dar resposta aos objetivos do estudo, pelo que tivemos necessidade de sermos elucidados através do acréscimo de mais questões (anexo F).

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

A família é uma constante na vida dos jovens, daí que a compreensão da doença e a aprendizagem dos cuidados a prestar ao adolescente com FQ seja um dos objetivos dos pais para ultrapassar momentos de crise.

Pela necessidade que os pais têm de poder exprimir os seus sentimentos acerca da vivência da doença crónica dos seus filhos, a entrevista tornou-se um momento de partilha e de manifestação de emoções.

As entrevistas decorreram em ambientes acolhedores, escolhidos pelos participantes e num período de tempo que oscilou entre os 20 minutos e as duas horas.

Percorrendo o percurso investigativo preconizado por Strauss e Corbin (2008), nomeadamente a comparação constante entre os dados, e procedendo à codificação aberta, axial e seletiva do conteúdo das entrevistas, emergiu o fenómeno central que denominamos *ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO*.

Para a construção do fenómeno central nomeamos as seguintes categorias Modificação do estilo de vida, Tomada de decisão, Estratégias de coping, e Adaptação familiar.

Estas categorias correspondem ao agrupamento de várias subcategorias indicativas que foram emergindo das diferentes leituras efetuadas aos discursos dos participantes e dos memos escritos.

De seguida apresentamos a Figura 11 onde o fenómeno central está relacionado com as categorias e elementos estruturais do paradigma de Strauss e Corbin (2008).

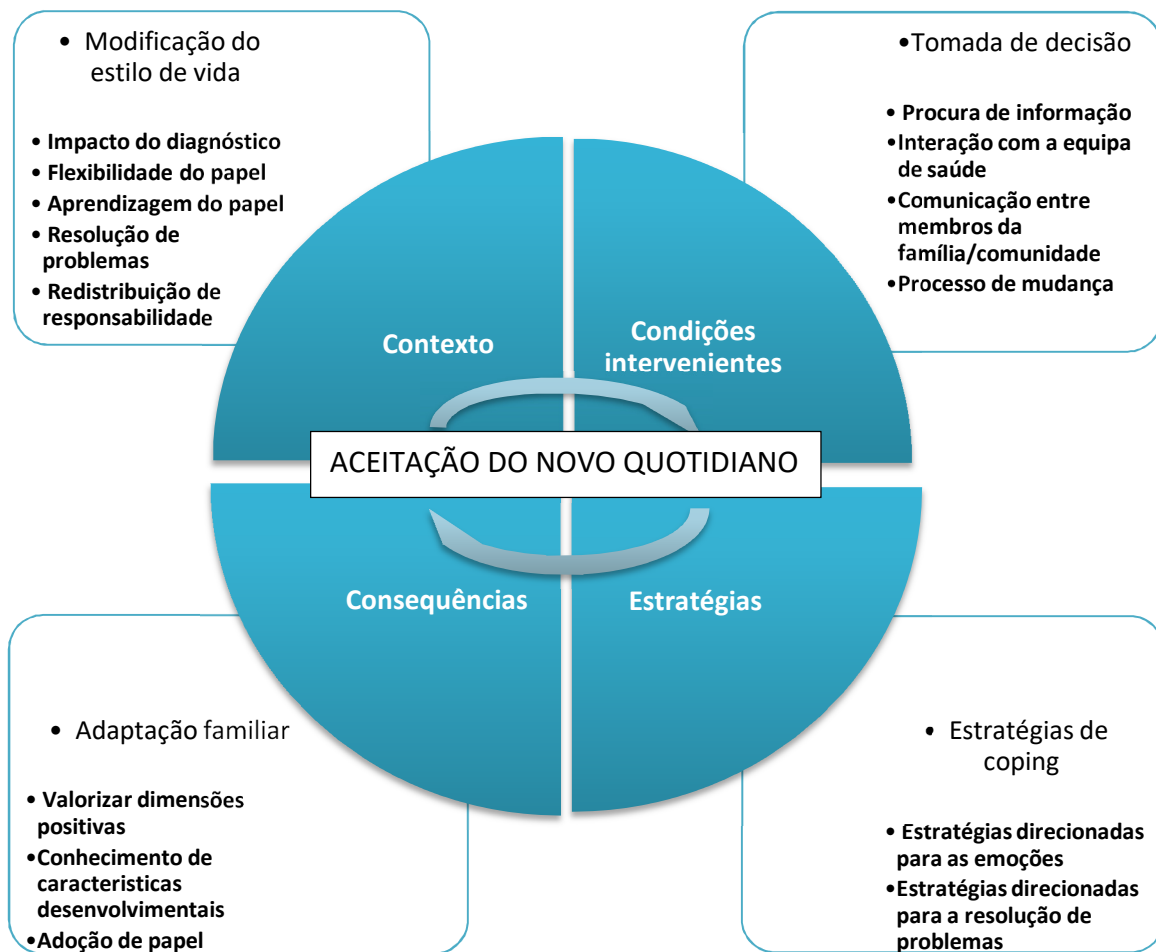


Figura 11 - Apresentação do fenómeno central e respetivas interligações às categorias indicativas

Assim, a identificação do fenómeno central – **ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO** – irá ser explicitado à custa da narração dos elementos que constituíram a construção das categorias e subcategorias reconhecidas nos discursos dos intervenientes.

5.1 - Modificação do estilo de vida

Para a identificação da categoria Modificação do estilo de vida congregamos 5 subcategorias indicativas: **Impacte do diagnóstico**, **Flexibilidade do papel**, **Aprendizagem do papel**, **Resolução de problemas** e **Redistribuição da responsabilidade**.

O tempo que medeia os primeiros sintomas até se efetuar o diagnóstico, gera nos pais expectativas positivas e negativas. Alguns participantes referiram que o diagnóstico era confundido como sendo outra patologia, por exemplo bronquiolites, infecções respiratórias, o que lhes prolongou o sofrimento. Quando se deparam com a notícia do diagnóstico definitivo – Fibrose Quística – é o primeiro confronto com uma realidade que foi sendo adiada e desconhecida da grande maioria.

Uma das primeiras preocupações relatadas pelos pais prende-se com o sentimento do momento do diagnóstico, como exprimem **Impacte do diagnóstico** “...um balde de água fria...” (P1, P6); “...muito mau...” (P6, P10); “...parece que o mundo me caiu em cima...” P14, “...é um pavor, fica tudo negro...” P2; são exteriorizações dos sentimentos vividos no momento em que souberam que o seu filho era portador de FQ.

A ligação pais-filho e o sentimento de proteção são demonstrados no discurso de uma mãe “os nossos filhos não podem estar doentes, não lhes pode acontecer nada...” P3.

O impacte do diagnóstico não se limita a um só momento, é também um crescendo de sentimentos negativos “o impacte foi muito negativo, mas não foi só nesse momento, é também durante toda a vida...” P8; “é uma mudança na vida...” P4.

Mas nem todos os pais consideraram que o momento do diagnóstico foi um choque negativo “...eu já estava à espera...porque já me tinha morrido assim um menino...” P13.

Uns pais consideram este momento stressante e de difícil aceitação “...há muitas informações e quando se vai à internet ainda é pior...” P2, mas, no entanto, outros pais julgam existir patologias mais complicadas e não consideram ser uma situação complicada “não foi nada de especial, há coisas muito piores que a fibrose...” P11.

Quando o diagnóstico é feito precocemente, há uma maior aceitação dos pais “...ele começou logo a fazer exames em pequenino por causa das obstruções intestinais...e eu fui-me habituando...” P7.

Estando a descrição do momento do impacte do diagnóstico muito associado a expressões de emoções, surge-nos tentar perceber até que ponto a doença do seu filho lhes condicionou, ou não, o seu quotidiano.

Durante a análise das respostas obtidas, encontramos perspetivas positivas, havendo referência constante à palavra *normal*, mas também outras manifestações associadas ao desempenho do papel de pais.

A expressão “*é normal*” foi expressa em muitos discursos quando os pais se referiam ao seu quotidiano.

Relacionada com esta análise, construímos uma subcategoria que representasse as expectativas da família sobre o que cada elemento deve conceber **Flexibilidade do papel** “*é normal, completamente normal...tenho tempo para mim e faço tudo o que é necessário...*” P1; “*é normal, temos as preocupações que qualquer pai deve ter com filhos desta idade...*” P12; “*pelo que vejo com as outras pessoas é tudo normal...*” P13.

A estes discursos foram sendo acrescentadas outras características “*como já estou habituada, já não tenho problemas, acho tudo normal...*” P5. Neste discurso já começa a manifestar-se formas de flexibilização do seu dia-a-dia. Estes pais foram tendo tempo para se habituar às necessidades dos seus filhos e às suas necessidades pelo que consideram que a normalização vem com o hábito, o que vai implicar adaptação às circunstâncias “*...não tive grandes problemas...não alterei grande coisa...consigo adaptar os horários às necessidades dela [da filha] ...*” P6; “*...há uns anos atrás era mais complicado pois teve que ser operado várias vezes, mas orientávamos sempre as coisas necessárias...*” P7.

O relato das suas experiências diárias foi sendo mencionado e fê-los refletir no seu percurso de pais desde o diagnóstico, e serem assertivos nas suas respostas “*depois de nos habituarmos é tudo normal, já não custa nada...*” P14.

Apesar de considerarem que com a habituação alcançam a normalidade, não deixam de referir a importância da família “*... a presença do marido, estarmos juntos, é essencial...*” P1 e a conjugação com a vida profissional “*... o facto de trabalhar por turnos ajuda a coordenar as consultas...*” P2, é essencial para o seu equilíbrio físico e emocional “*...consegui conjugar o trabalho com a situação familiar, embora também tenha ajuda da minha família...*” P8.

A liberdade de explorar mais assuntos oferecida pela entrevista semiestruturada permitiu identificar que, apesar dos pais acharem o seu dia-a-dia normal, tiveram que proceder a algumas alterações, sendo que foram referidas mudanças muito e pouco significativas, assim como a necessidade de aprenderem novas tarefas e experiências.

Nas respostas identificamos transformações a nível geral, familiar, económico, mas também, reconhecemos discursos onde são citadas poucas mudanças, por tal motivo nomeamos a subcategoria **Aprendizagem do papel** “*...como tinha que fazer muitos tratamentos, especialmente de cinesiterapia, eu faltava muito à minha patroa...*” P1,

as consultas e por vezes os internamentos fizeram com que uma mãe tivesse que deixar o emprego “...eu falei com a senhora onde trabalhava e ela foi muito compreensiva e concordou comigo...” P1, reformulando o seu papel na sociedade e assim estando mais disponível para o seu filho.

Os tratamentos, nomeadamente as sessões de fisioterapia, são mencionadas como algumas das preocupações diárias para alguns participantes, pois consideram importante acompanhar os seus filhos “eu vou sempre com ele à clínica, para ele não ficar sozinho...” P3, mas por outro lado causam algum transtorno aos seus horários “...eu gostava de poder acompanhá-la, mas às vezes não dá, também tenho o irmão que é pequenino...” P4, pelo que têm que proceder a adaptações diárias e a aprenderem uma nova interação familiar.

O horário da refeição foi encarado como um momento de alteração de rotina “tive que o tirar de comer na escola e conciliar com o meu marido para ele vir almoçar a casa, mas estar acompanhado...” P5; “como trabalho perto de casa da minha mãe, vou lá sempre almoçar para estar com a minha filha para ver se ela come bem ou não...” P9.

Outra atividade da vida diária mencionada como tendo sido alterada foi precisamente o sono “nos dias que ele está pior, com muita tosse, ou aflitinho, eu prefiro ir para o quarto dele e fico a dormir na cama com ele, fico mais descansada...” P5; “agora já não, mas de início eu dormia muito mal, porque tinha medo que ela não acordasse...” P14.

A dinâmica familiar fica alterada, nomeadamente a necessidade dos pais se revezarem para administrar a medicação especialmente durante a noite “...quando era pequenina tinha tantas nebulizações para fazer, que nós revezávamo-nos durante a noite... senão não aguentávamos...” P10; “...como tínhamos medo que não chegasse o oxigénio, dormíamos à vez...” P14.

Estas famílias referem necessitar de muito apoio mútuo “...o apoio entre o marido e a mulher é essencial...” (P1, P2, P9 e P10), agradecendo a participação de outros familiares como os avós e os tios “...os meus pais e a minha irmã, dão-me muito apoio...” P8.

Surge também o facto de a família não precisar de fazer qualquer tipo de alteração, referindo que a sintomatologia e as necessidades do seu filho não são exigentes “...

desde início, quando se fez o diagnóstico que nunca precisamos de nada...está sempre controlado...” P11.

Analisando os discursos dos participantes à luz da Teoria das Transições parece-nos ser importante referir que a presença e participação da família, são condições facilitadoras para a prossecução da transição que os pais se encontram a vivenciar.

Nos discursos dos participantes, apesar das alterações consideradas menores, tiveram que passar por um processo de adaptação e resolução de situações completamente novas que nos orientou para a construção da subcategoria **Resolução de problemas** *“eu fui aprendendo a lidar com estas coisas aos pouquinhos...” P12.*

Uma forma de adaptação e assim resolver o problema é perceber como os factos funcionam tornando-se assim mais familiar.

A aprendizagem de competências técnicas *“tive que aprender a lidar com os nebulizadores, como funcionam, quais são os certos...” P13,* tornou-se um apoio importante para a adaptação a uma nova vida *“...estar dentro das novas situações, dos novos aparelhos, ... ajuda-me a encarar melhor as coisas...” P14.*

“aprendi como havia de fazer a gestão dos medicamentos, procurei informar-me tanto com os médicos como na internet, aprendi a lidar com os nebulizadores...” P10, é mais um testemunho que reforça a ideia de ser necessário dar resposta às novas solicitações, através da tendência para a resolução de problemas.

A família nuclear, por vezes, não é suficiente para abarcar as responsabilidades do cuidado ao adolescente com FQ, sendo que alguns participantes reclamam ausência de apoio familiar, mas para outros pode ser considerado positivo a integração de novos elementos no núcleo familiar.

Na sequência da análise dos vários discursos dos pais entrevistados, deparamo-nos com várias referências à participação e ajuda de vários familiares, dando origem à subcategoria **Redistribuição da responsabilidade** *“...eu sou sozinha pois o pai não quer saber, desde que ele não esteja internado, não faz mal...” P3,* *“...eu às vezes gostava que o pai dela se preocupasse mais, mas ele não liga nenhum...” P4;* enquanto que outros têm e aceitam essa ajuda *“...até a minha sogra me dá uma ajuda...” P1,* *“...os meus familiares mais próximos ajudam...” P8,* *“... a minha família está sempre presente quando é preciso, os tios dela, os padrinhos, até o irmão não a larga...” P14.*

Os elementos referenciados como sendo importante terem conhecimento da situação de doença são os familiares mais próximos (avós, tios), os professores *“...nós fomos dizer aos professores e explicar bem para nos avisarem de alguma coisa anormal...”* P14 e alguns vizinhos *“...dá-me muito jeito as vizinhas saberem como se fazem as coisas...”* P13.

No entanto, mais uma vez, esta situação não é consensual, visto que em alguns discursos, os pais acusam a sociedade *“de ser fechada, há muita ignorância na nossa sociedade...acho que a sociedade é fechada a este tipo de doenças...”* P2, pelo que admitimos a existência de divergentes opiniões incluindo a participação dos vizinhos.

Para outros participantes, a participação dos vizinhos no seu planeamento diário não é desejável pois consideram *“...que às vezes as pessoas aproximam-se para bisbilhotar em vez de ajudar...temos que aprender a ter algum cuidado...”* (P2, P7).

As opiniões diversas encontradas nos discursos destes participantes, fazem-nos refletir na forma como esta doença poderá ser divulgada. Este tema deverá ser bem explorado e decidido com os pais pois alguns não aceitam o facto de serem apoiados pelos vizinhos, assim como também não permitem que eles tenham conhecimento da patologia dos seus filhos.

Afigura-se assim a ideia de que a comunidade poderá constituir-se tanto como uma condição facilitadora como inibidora do processo de transição.

Parece-nos ser pertinente considerar que, a experiência de transição desenvolvida ao longo deste processo de adaptação, apresenta uma interligação das propriedades essenciais consideradas na Teoria das Transições. Assim, julgamos que os pais estão consciencializados da experiência que estão a viver, pois reconhecem e sentem-se envolvidos no processo de ajustamento necessário. Também referem mudanças, sejam elas sentidas ou efetuadas, ao longo de um período de tempo. A mestria que tiveram que adquirir para lidar com a nova situação, é refletida através dos discursos de orgulho ao referirem saber lidar com os novos instrumentos que foram incorporados ao seu quotidiano.

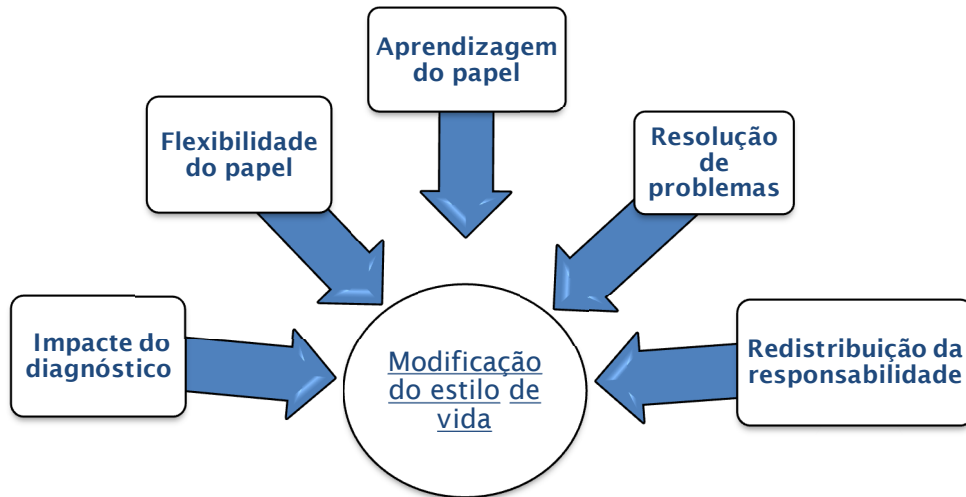


Figura 12 - Representação esquemática da categoria: Modificação do estilo de vida

Através da nomeação da categoria Modificação do estilo de vida, parece-nos ter identificado e reconhecido que os pais se encontram num processo de transição situacional saudável, identificando as reestruturações particulares e alterações necessárias ao bom funcionamento familiar.

5.2 - Tomada de decisão

Construímos esta categoria de acordo com a nomeação das seguintes subcategorias: **Procura de informação**, **Interação com a equipa de saúde**, **Comunicação entre membros da família/comunidade** e **Processo de mudança**.

Os pais obtêm informação através de diferentes fontes sendo as mais referidas os médicos e a internet, surgindo assim a subcategoria **Procura de informação** “Tenho as informações do médico e depois vou à internet...” P14; “Eu na internet assusto-me com o que vejo e com o que leio...” P1; “...concordo que ir à internet é fácil, mas é necessário ter cuidado com o que se lê...” P14.

No entanto, há quem prefira exclusivamente a informação médica “...para mim prefiro só as informações do médico, ele explica-me as coisas que lhe peço...” P13, por considerar ser a mais fiável “... acredito mais nas notícias do médico...” P11.

As informações fornecidas através de enciclopédias “...eu prefiro ler nas enciclopédias, mesmo que sejam antigas, eu confio mais...” P8, prospectos de laboratórios e associações de doentes “...as informações das associações de doentes são fiáveis...” P14 são também referidas como o recurso utilizado para obtenção de informação.

Os enfermeiros são também um suporte aos quais os pais recorrem para esclarecer dúvidas “...coloco as minhas dúvidas à enfermeira X pois sinto-me muito à vontade com ela, mais até do que com o médico...” P5; “...o médico e a enfermeira ajudam-me com as dúvidas...” P3.

Da análise dos discursos resulta claro que os participantes manifestavam confiança na equipa, por isso nomeamos a categoria **Interação com a equipa de saúde** “...quando preciso de alguma coisa, vou logo ao hospital falar com o médico...” P8.

A consulta poderá ser presencial como também, por motivos de prevenção de transmissão de microrganismos, poderá ser feita por telefone “...quando me apercebo que ele está com alguma infeção eu nem o levo ao hospital, telefono primeiro ao médico...” P5; “...a primeira coisa que ela fez foi dar-me o número do telemóvel...” P13.

O contacto telefónico da instituição cedido pelos médicos “...pode-se ligar para o hospital ou para o consultório...” P5 ou até o seu número do telefone privado “foi uma simpatia, pois até nos deu o seu número particular...” P4, promove maior confiança e tranquilidade nos pais “...ter o número de telefone é um sossego...” P12.

A confiança é transmitida por outros profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros “...a enfermeira da consulta é muito simpática, quando é preciso está sempre disponível para me aturar...” P6, e os fisioterapeutas “...a minha filha e eu confiamos muito na fisioterapeuta...são muitos anos lada a lado...” P10, que detêm uma atitude de conforto e credibilidade perante os pais e adolescentes.

Uma área que após a análise das entrevistas, não foi consensual em termos de respostas foi a **Comunicação entre membros da família/comunidade** “... nós tentamos explicar o melhor possível ao nosso filho o que ele tem, pois temos que ter cuidado também com o que ele entende...” P1; “...eu nunca disse nada ao meu filho,

nem queria..., só quando ele me perguntou é que eu e o pai lhe explicamos o que ele tinha desde a nascença...” P8.

Os pais referem que vão explicando de acordo com o aparecimento dos sintomas e do próprio desenvolvimento dos seus filhos.

As informações sobre a quem dizer, o que dizer e para quê dizer, não foram unânimes, os pais apresentaram a existência de muitas variáveis – familiares, vizinhos, professores “... eu nunca disse nem aos professores, nem às outras pessoas...nunca foi necessário, nem quero ...” P8, “...não preciso de avisar os professores, está tudo controlado...o único que poderá saber se for preciso é o professor de educação física...” P12; “...eu prefiro fechar-me em mim mesma...” P4.

Mas, por outro lado, existem aqueles que concordam com a necessidade de a dar a conhecer “... eu dei a conhecer aos familiares mais chegados...não escondo dos professores... alerta para alguns sinais de agravamento da doença...” P6; “...os professores da minha filha e também os auxiliares da escola sabiam tudo e como haviam de atuar...” P14.

Referem também que a doença merece ser mais divulgada, nomeadamente aos profissionais de saúde pois muitos ainda não a conhecem “...eu acho que a doença é tão desconhecida que até alguns médicos e enfermeiros ouviram falar no nome, mas não sabem o que é...” P1, e que a partilha de experiências com outros pais é bastante positiva “...é muito importante ouvir o que os outros pais têm para nos dizerem, às vezes já passaram por certas coisas e podem ajudar uns aos outros...” P14.

Estas diferenças de opinião, impõem diferentes abordagens por parte do profissional de saúde. A experiência pessoal dos pais deve ser reconhecida pelo profissional de saúde assim como este deverá ter também um conhecimento prévio da relação familiar, da aceitação e da reação aos acontecimentos geradores de stresse.

De acordo com a leitura efetuada das entrevistas aos pais, deparamo-nos com discursos que nos direcionaram para a inquirição acerca da natureza da consequência das informações obtidas e da mudança que poderá estar implicada. Ou seja, agrupamos na subcategoria **Processo de mudança**, os discursos que evidenciavam saberes dos pais acerca da sua experiência e a forma como lidavam com a necessidade de diretrizes, que implicavam atitudes transformadoras “...para mim, o que é importante acerca das informações é o facto de as pessoas poderem e deverem partilhar essas mesmas informações...” P14; mais uma vez é referenciada a

necessidade da partilha de conhecimentos num esforço conjunto de construir o dia-a-dia mais simples. Daí que um dos participantes também refere que “...*não nos devemos assustar com todas as informações que nos dão, ..., acabamos por entrar na rotina e é tudo mais simples...*” P10.

Algo que foi mencionado pelos pais tem a ver com a quantidade de informação que lhes é fornecida e que também é pesquisada por eles, por isso “...*aprender a priorizar as coisas que nos vão dizendo...*” P9, é uma estratégia adotada pelos pais.

Mas “...*no meio disto tudo, ..., de tanta informação, de tanta pesquisa... eu acho que o mais importante é viver um dia de cada vez e é dar muito amor ao meu filho...*” P1.

As orientações prestadas pelos profissionais que acompanham o adolescente com FQ e seus pais, tornam-se bases importantes para o desenvolvimento de confiança e coping. Segundo Meleis (2000) o desenvolvimento da confiança e o coping são considerados padrões de resposta necessários para a efetivação de uma transição saudável. Assim, os pais adquirindo conhecimentos e aumentando a mestria apresentam indicadores de processo de evolução do estado de transição positiva e saudável.

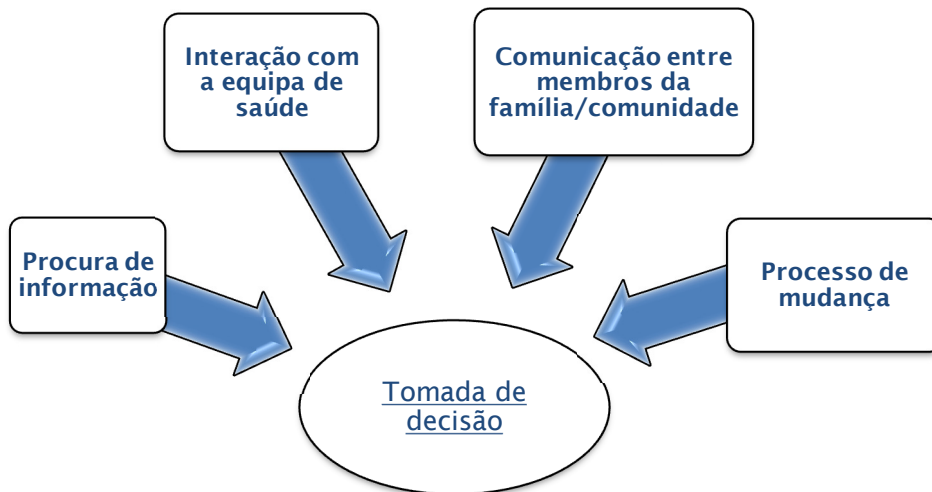


Figura 13 - Representação esquemática da categoria: Tomada de decisão

5.3 - Estratégias de coping

Para a construção da categoria Estratégias de coping recorreremos às subcategorias **Estratégias direcionadas para as emoções** e **Estratégias direcionadas para a resolução de problemas**, considerando que são as estratégias utilizadas pela família para lidar com situações de stresse, adotando comportamentos para manter e fortalecer os laços familiares (Figueiredo, 2009).

A forma como os pais lidam com as situações de forma a superar as dificuldades que a doença dos filhos lhes acarreta, foi por nós dividida em duas componentes: os discursos que nos sugeriram emoções e aqueles que nos orientam para as formas como os pais resolvem os problemas.

A necessidade de controlar a situação de doença associado ao sentimento de incapacidade, provoca um descontrolo na vida dos pais promovendo **Estratégias direcionadas para as emoções** “...eu tenho necessidade de desabafar de vez em quando...as lágrimas correm sem esforço...” P4.

A escolha do ouvinte recai muitas vezes nos familiares mais próximos “...eu vou desabafando com a minha irmã...” P6, “...quando estou entupida falo com a minha mãe...” P3, e até no outro membro do casal “...nós apoiamo-nos um ao outro...” P10. Se por um lado o apoio do casal é uma mais-valia para alguns, encontramos um participante que referiu ter uma preocupação acrescida, pois teve que encontrar estratégias para “acompanhar a criança ... aguentar-me ... e fazer com que [a esposa/marido] aceitasse ... foi difícil...” P7.

No entanto, a expressão de sentimentos é algo muito particular, porque se por um lado há participantes que as exprimem, outros reprimem-nas referindo que “...eu tenho dificuldade em falar dos problemas desta doença...prefiro calar-me e não gosto de falar com ninguém...fico na minha.” P8 e também “...eu prefiro chorar quando estou sozinha...” P8.

A expressão de emoções tanto é referida aquando do diagnóstico, como no decurso da doença especialmente quando há alguma agudização ou até quando se deparam com a notícia da necessidade de um possível transplante pulmonar “...eu fui sempre aguentando as situações anormais, mesmo quando me deram o diagnóstico..., mas agora quando me disseram que ela precisava de um transplante... estou muito apreensiva, custa-me a aceitar...” P13.

Se por um lado, os pais recorrem à expressão ou não, de emoções, se alguns necessitam de apoio e outros dão apoio, todos eles referem estratégias de resolução de problemas.

Identificamos nos discursos dos pais várias formas de lidarem com as situações mais graves, nomeadamente, no momento da informação do diagnóstico, internamentos, agudizações da doença, confronto com a possibilidade de transplante pulmonar, recorrendo a **Estratégias direcionadas para a resolução de problemas** “...eu...não me deixo ir abaixo...vou pensando a curto prazo e ...também vou tirando algum tempo só para mim e pronto.” P1, nesta narração encontramos duas formas de ultrapassar as preocupações: distração e pensamento orientado para a temporalidade.

Por outro lado, o recurso à compreensão do processo de doença é uma ajuda para ultrapassar as situações mais negativas “*Eu tento estar sempre por dentro da evolução da doença e assim mentalizo-me pois sei que existem sempre altos e baixos...*” P14; “...se a doença estiver estabilizada, e se eu perceber bem os mecanismos, também me sinto emocionalmente mais estável...” P10; “...é necessário, para mim, saber como hei-de evitar as situações mais complicadas, se eu tiver os conhecimentos necessários e tiver todos os cuidados, fico mais descansada...” P9.

Outra maneira de lidar com as preocupações é “...ter esperança que a medicina evolua e também que a minha filha continue bem...” P11, pois apesar de “*nunca se estar verdadeiramente preparado para as situações graves, vamos andando um pouco preocupados...no meu caso, como não tem acontecido nada de especial é mais fácil lidar com as preocupações...*” P12.

Mas “...dar a volta por cima...” P14 é a expressão usada e que nos resume o estado de espírito e a forma de resolver os problemas dos pais dos adolescentes com FQ.

Os discursos dos pais aqui referenciados, indicam-nos que a compreensão das situações vivenciadas assim como a aquisição de conhecimentos e o recurso ao controlo das emoções, potenciam o significado da transição caracterizando-se pela existência de condições pessoais facilitadoras da mesma.

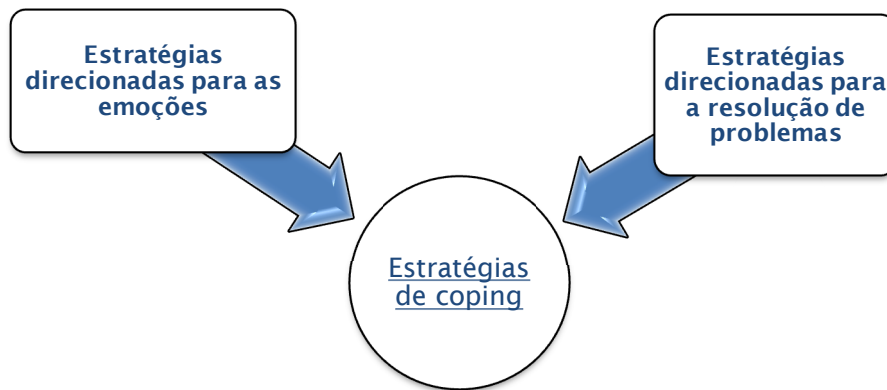


Figura 14 - Representação esquemática da categoria: Estratégias de coping

As estratégias de coping adotadas pela família na adaptação ao dia a dia com um adolescente doente, influenciam o funcionamento da própria família. Respostas positivas e eficazes ajudam a diminuir o stresse e a resolver os problemas detetados, tendo que, para isso, a família encontrar estratégias diferentes para as situações diferentes com que se deparam.

5.4 - Adaptação familiar

Durante o percurso de análise da entrevista surgiram indicadores de construção de uma categoria a qual nomeamos Adaptação familiar.

Porque reconhecemos significados em discursos dos pais em que era importante encontrar pontos positivos nas suas vidas - **Valorizar dimensões positivas** – sendo importante também estar atento ao desenvolvimento psicossocial do seu filho - **Conhecimento de características desenvolvimentais** – e consequentemente optarem por se adaptarem a novas realidade e desafios - **Adoção de papel**.

Na subcategoria **Valorizar dimensões positivas** estão associados discursos dos pais relacionados com a temporalidade do futuro e a esperança como significado positivo.

Os pais referiam que a mudança indicava adaptação a um novo dia-a-dia e preocupação com o futuro “...eu penso no futuro, mas a curto prazo...tem que ser um dia atrás do outro...” P1; “...eu só penso as coisas de um dia para o outro...” P6.

A noção de tempo foi reorganizada, foi necessário pensar de outra forma “...temos que viver um dia de cada vez..., mas isso também acontece com outras pessoas...” P11.

Não sendo uma preocupação expressa por todos os pais, mas não deixando de ser referida, é a sensação de envelhecimento “...tenho medo de não o poder acompanhar...começo a ficar velha..., mas as irmãs ajudam...” P5; “...é que a idade dos pais também vai aumentando e quando já se é mãe a partir de uma certa idade..., mas não me posso preocupar com isso...” P13.

O facto dos doentes com FQ apresentarem uma esperança de vida cuja média ronda os 47 anos (<https://www.cysticfibrosis.org.uk/what-is-cystic-fibrosis/faqs>) [consultado em dezembro de 2018] é uma conquista da ciência, pois este valor era muito inferior ainda no século passado.

Mas, mesmo assim, esta situação é considerada problemática para os pais, pois consideram que os seus filhos irão ter uma vida curta, não se assemelhando à esperança média de vida de qualquer pessoa saudável “...saber que um dia... se calhar...não vai chegar tão longe como eu...ter uma vida normal..., algo que me preocupa é que não chegam tão longe como é normal na vida...” P4.

Outros participantes encontram estratégias às quais recorrem para viver o seu dia-a-dia, nomeadamente o sentimento de esperança “...eu acho que apesar de tudo, agora o futuro é mais risonho...eu tenho uma grande esperança na cura a curto prazo...” P9.

O facto de existirem muitos estudos efetuados na área do tratamento desta doença e também por se encontrarem acessíveis ao grande público, faz com que os pais se mantenham informados “...já há novos tratamentos, novos medicamentos...eu tenho muita esperança no processo de cura, pelo menos para os que estão agora a nascer com esta doença...” P14.

É este alento, este “...sentimento de maior confiança...” P10, que se constitui como estratégia de enfrentamento do novo processo de adaptação familiar.

Também a fé concorre para este sentimento de esperança “...acredito que se Deus quiser, vai correr tudo bem...” P12. Os pais encontram em várias áreas, sejam elas espirituais “preciso de algum tempo para mim...” P3, religiosas “...quando me apetece

penso em alguém superior a mim...” P13, físicas *“Tenho feito zumba pois ajuda-me a manter mais calma...”* P1, formas de contornar as preocupações associadas à FQ.

Se o reconhecimento de significados positivos concorre para a construção de uma vida familiar que vá ao encontro das novas exigências, o reconhecimento das características da personalidade aliadas às características físicas são descritas pelos participantes, como conhecimentos também necessários para essa construção. São particularidades da adolescência que vão sendo relatadas pelos intervenientes e que nos fez criar a subcategoria **Conhecimento de caraterísticas desenvolvimentais** *“...o meu filho é um adolescente responsável, compreensivo e até com um bom desenvolvimento físico...”* P4; *“...apesar da doença ele não é um adolescente revoltado...”* P7.

Também os pais reconhecem que os seus filhos partilham atributos comuns aos adolescentes que não padecem de doença crónica *“...ele é um adolescente como os outros...”* P11.

No decurso das entrevistas, o tema da adesão ao regime terapêutico foi mencionado como área problemática. É algo que inquieta alguns pais, pois os seus filhos adolescentes estão a tornar-se mais rebeldes e não aceitam cumprir a toma da medicação *“A minha maior dificuldade neste momento é fazer com que ela tome a medicação, faça as nebulizações...”* P13.

Relacionado com o regime terapêutico, os pais incluem as atividades extracurriculares, nomeadamente a frequência de aulas de natação, como primordiais para o aumento do seu bem-estar. Relatam ser necessário conhecer e aplicar estratégias de motivação para a adesão a essas e outras atividades. Por isso um dos participantes diz que tenta ultrapassar essa preocupação consciencializando-se que *“...é uma doença para sempre...”* P4.

A capacidade que os adolescentes apresentam de adiarem a execução dos exercícios respiratórios, as nebulizações, foi referida pelos seus pais como um problema que necessita de habilidades para o ultrapassar *“...temos que arranjar forma de dar a volta ao Já vou, vou já e não aparece para fazer o tratamento...”* P9, *“Como está a crescer pensa que pode fazer o que quer, mas temos que a vigiar...”* P10.

Um dos estratagemas referidos pelos pais é *“Às vezes tenho que aprender também a gerir as birras dele...”* P5, sendo essencial proceder a ajustes para promover o

equilíbrio familiar “...lá vamos facilitando por um lado, mas obrigando por outro senão...ele só fazia o que lhe apetecia...” P12.

Os pais apercebem-se de que o grupo de amigos começa a ter um peso muito importante nas escolhas e decisões dos seus filhos, pelo que relativamente ao convívio com os amigos, especialmente o sentirem-se aceites pelo grupo, os pais revelam que “...apesar de ter algumas limitações e ao comparar-se com os amigos, ele não tem problemas, aceita bem...” P6; “...ele convive bem com os amigos e também não faz nada de diferente deles...” P8.

O reconhecimento da autonomia, mas com necessidade de supervisão “...eu já noto que ela quer ser autónoma, quer ser ela a preparar a medicação, a saber o que deve fazer e até a decidir sobre a roupa que deve vestir...eu acho bem, mas nunca descuro a necessidade de a supervisionar ...” P10, é um atributo dos adolescentes essencial para o seu desenvolvimento, que também os pais identificam como uma necessidade de independência responsável.

As diferentes características físicas estão presentes e são motivo de inquietação “...tem um bom desenvolvimento físico, tanto no peso como na altura..., mas acho que ela agora começa a andar mais preocupado com o crescimento dos pelos e essas coisas assim..., mas apesar de tudo está bem-adaptada a nível da doença...” P12.

O conhecimento dos pais acerca da personalidade dos seus filhos e da forma de encarar o dia de amanhã está bem patente nestes discursos “...eu sei que o meu filho é feliz, eu sinto isso, ..., ele convive bem com a doença, ..., mesmo quando for mais velhinho ele vai aceitar e lidar bem com as situações...” P1; “...a minha filha está e esteve sempre muito bem inserida na sociedade..., ela tem sempre muita vontade de andar para a frente e fazer o que tem que fazer, ..., aceita bem os desafios da doença...” P14.

Os pais demonstram conhecimento acerca dos seus filhos, do seu crescimento, das suas necessidades, acompanhando-os, dando-lhes autonomia e demonstrando-lhes confiança.

Se por um lado conhecemos as opiniões dos pais acerca da visão da adolescência, também nos foram fornecidos pareceres acerca do seu papel como pai/mãe de um adolescente com FQ, daí nomearmos como subcategoria **Adoção de papel** “...é ter que ser normal...” P8, assume que é algo que tem que ir construindo, demonstra um sentimento de obrigatoriedade.

Houve diferentes discursos consoante os pais tinham um ou mais filhos. Para um dos participantes ter um filho adolescente com FQ “...é igual a ser mãe dos outros filhos..., até porque tenho outro que me dá mais problemas...” P11.

Os pais referem que ter filhos é sempre preocupante, mas quando se acresce uma doença crónica “...é mais uma preocupação adquirida...” P6, mas encontram similaridades nas atitudes dos outros pais “... é ser igual aos outros, mas com algumas adaptações, ..., é não se sentir mais sacrificado que os outros pais, ...” P10; “... é ter as mesmas preocupações que os outros pais e mais algumas acrescidas, ..., mas também não é nada de especial...” P12.

O crescimento dos filhos torna-se uma experiência positiva “É uma experiência fantástica, é ter que dar o apoio necessário...” P13, mas também uma aprendizagem complexa, mas conjunta “...é aprender a viver com a alegria e vontade de viver dos filhos...” P14.

Os participantes resumiram a noção do que é ser pais de adolescentes, que têm uma doença crónica, e cuja esperança de vida não é muito elevada. No entanto, e de acordo com o conhecimento que obtivemos acerca da idade do diagnóstico, os pais já se encontravam numa fase de estabilização do percurso da doença dos seus filhos. Tinham atingido padrões de resposta positivos demonstrando indicadores de processo e de resultado eficazes para responder ao desafio de serem pais, compreendendo as experiências ao longo da nova condição.

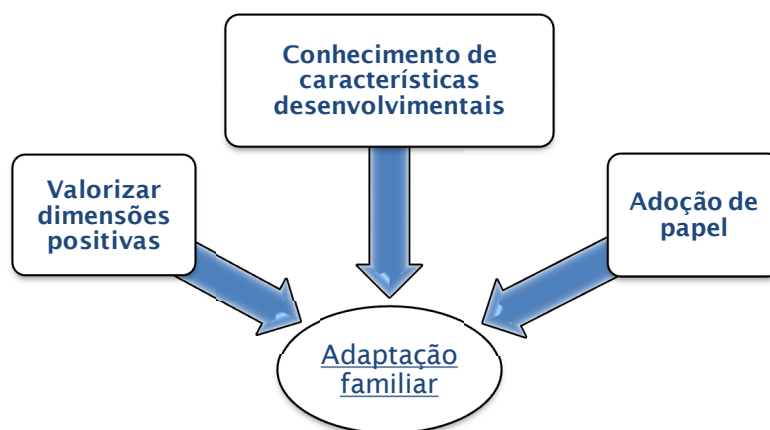


Figura 15 - Representação esquemática da categoria: Adaptação familiar

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É sabido que a criança/adolescente não cresce sozinha, cresce no seio de uma família que também terá que se adaptar a uma doença crónica, pouco conhecida e além disso transmitida pelos próprios pais. O crescimento destas crianças e adolescentes faz-se num ambiente familiar que deve ser estudado.

A FQ provoca um impacto psicológico gerador de stresse nos adolescentes e nas suas famílias, podendo afetar o normal desenvolvimento quer da criança/adolescente quer das relações familiares. Esta doença rara e crónica ostenta, para além de disfunções físicas significativas, implicações nas atividades familiares essenciais ao acompanhamento dos tratamentos e do dia-a-dia dos adolescentes doentes.

O equilíbrio familiar caracteriza-se pela união e consciencialização do papel parental. Esta característica poderá ser fundamental para a manutenção de um ambiente familiar saudável e tornar-se uma estrutura de suporte essencial ao bom desenvolvimento dos adolescentes doentes. Mas nem sempre isso acontece e o ambiente familiar poderá ser promotor de comportamentos desviantes, pelo que a sua identificação é deveras importante para o cuidado do profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro.

A questão da parentalidade, sendo considerada como um processo de ser pai ou mãe e assim contribuir para a promoção do desenvolvimento dos filhos, foi sendo referida pelos participantes deste estudo, como um processo de apoio natural e obrigatório aos seus filhos.

Da análise das entrevistas aos pais de adolescentes com FQ ressaltou que o impacto do diagnóstico foi considerado por uns participantes um momento problemático, angustiante e desesperante e por outros uma situação questionável. Por outro lado, com o decorrer do tempo foi considerado um crescendo de sentimentos mais positivos associado ao aumento do conhecimento dos pais e as manifestações clínicas da doença do filho iam sendo mais controláveis.

Se os profissionais de saúde optarem por aumentar a atenção para o sistema familiar acarretará uma melhoria de cuidados à criança/adolescente. A sensibilidade de perceber e acompanhar o momento do impacto do diagnóstico

poderá tornar-se uma mais-valia para a construção de um percurso de confiança entre os pais e os profissionais de saúde.

O conhecimento das respetivas opiniões proporciona a identificação do tipo de transição que os pais se encontram a passar – sendo ela uma transição situacional devido à ocorrência de eventos inesperados.

Poderão existir momentos de mudança que impliquem mudanças de comportamento que poderão ser ou não detetáveis pela pessoa que vivencia esses acontecimentos (Meleis et al., 2000). Atendendo a este pressuposto, constatamos que os pais entrevistados explicitavam os momentos de mudanças como pontos críticos no seu percurso de vida e na dinâmica familiar.

O dia-a-dia dos pais destes adolescentes foi sendo construído com conhecimentos adquiridos com a experiência, especialmente quando o diagnóstico de FQ foi feito em idade precoce, mas também com uma enorme capacidade de gerir as emoções provocadas pelos agravamentos da sintomatologia.

A aprendizagem de novas habilidades, termos técnicos e científicos, a adaptação a novas situações são referências dadas pelos pais durante a entrevista. A exigência da doença leva os pais a procurarem estar sempre a par das novas tecnologias, de novos tratamentos e manterem-se adaptados a todas as situações. Desde o recurso à internet, como a participação em reuniões temáticas, os pais tentam estar sempre atualizados. As interrogações aos profissionais de saúde, nomeadamente ao médico, são constantes nas consultas ou através do telefone, número cedido pelo profissional.

Se de início os pais referem que era muito complicado lidar com tantas situações novas, os seus discursos vão-se alterando à medida que se vão familiarizando com as novas habilidades obtidas através da preparação e do conhecimento obtido.

Sendo a comunidade um mecanismo facilitador, ou por outro lado, inibidor do processo de transição, Meleis et al (2000) orienta-nos para a identificação dos recursos da comunidade como uma das situações a ter em conta na análise dos discursos dos participantes. Se entendermos sociedade como um grupo pequeno de pessoas com os mesmos ideais e conjeturas, os pais referem-se essencialmente a um grupo específico: os médicos. São estes os principais informantes, os profissionais a quem os pais recorrem nas emergências de saúde.

Quando confrontados com a opinião acerca dos profissionais de saúde, os pais referem que recorrem aos enfermeiros para obter ensinamentos acerca de novas tecnologias, apoio nas suas dúvidas e para conversas acerca dos fisioterapeutas.

No entanto, também não deixam de referir o apoio dos familiares e até de amigos. A nível de instituições comunitárias, os recursos, se existentes, não são referidos pelos pais. Durante a pesquisa efetuada para a elaboração deste trabalho, percecionamos a existência de duas Associações de apoio a doentes com FQ (no Porto e em Lisboa), no entanto, durante as entrevistas tal não foi referido como um recurso a utilizar.

A construção do fenómeno central foi paulatinamente surgindo com a análise das entrevistas e com a leitura dos memos produzidos. Assim a similitude entre as categorias conduziu-nos para a ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO.

Os pais sentem necessidade de retomar a ordem das suas vidas, mas para isso acedem a mudanças no seu quotidiano, apresentam estratégias de coping e necessidade de esclarecimentos particulares, aceitam o destino e compreendem o desafio do seu papel. A interiorização da mudança, o reconhecimento das situações diferentes, a aceitação de remodelações do dia-a-dia, aponta para a vivência de uma transição considerada saudável.

Decorrente dos estudos efetuados deparamo-nos com uma realidade de quase total ausência do papel do enfermeiro nos discursos dos participantes. Tanto os pais como os adolescentes referiram ter pouco contacto com os enfermeiros essencialmente a nível de consulta hospitalar. Este motivo tornou-se mais um motor para a criação de um documento onde constem linhas orientadoras para a organização da consulta de enfermagem e também no sentido de dar mais visibilidade ao trabalho do enfermeiro, orientando este para as necessidades percebidas nos estudos efetuados.

*IV– Proposta de intervenção para a prática
clínica de enfermagem*

PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A PRÁTICA CLÍNICA DE ENFERMAGEM

Neste capítulo irão ser apresentadas linhas orientadoras para a proposta de elaboração de um guia orientador para a consulta de enfermagem cujos clientes são os adolescentes com FQ e seus pais.

O enfermeiro é um dos membros da equipa de profissionais de saúde que contribui para o cuidado dos adolescentes com FQ e seus familiares, exercendo atividades promotoras da melhoria contínua dos cuidados. Esta filosofia implica envolvimento, parceria, negociação, participação e capacitação dos cuidados, tanto a nível dos jovens como dos seus familiares.

A missão do enfermeiro, de acordo com o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e Jovem (2011, p. 4), é prestar cuidados “...*com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa...*”, pelo que nos parece ser importante refletir sobre o papel do enfermeiro no cuidado do adolescente com patologia crónica e pais.

No documento Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013), elaborado pela DGS, encontram-se mencionadas orientações para a metodologia de execução das atividades, a ter na consulta de vigilância dos adolescentes, bem como particularidades relativas à idade. Assim, e no sentido de ajudar os adolescentes com FQ e seus pais, a encontrarem estratégias de promoção do bem-estar, iremos apresentar uma proposta de linhas orientadoras para a organização da consulta de enfermagem, baseado nas diretrizes já referidas e nas necessidades identificadas nos estudos efetuados.

Para efetuar um trabalho de excelência e independentemente do momento da ocorrência e do conteúdo a abordar, o enfermeiro deverá especificamente:

- ter conhecimentos sobre crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil;
- ter capacidade para negociar a participação dos adolescentes e dos seus pais, nos cuidados;
- recorrer a técnicas apropriadas de comunicação adaptada à idade do adolescente;
- optar por estratégias motivadoras;
- ter capacidade de procura de oportunidades;

- perceber a disponibilidade e volição dos pais e adolescentes para aprender;
- proporcionar ambiente calmo e privado;
- respeitar a confidencialidade,

como sendo estratégias de intervenção apropriadas para promoção de elevados padrões para a prática de enfermagem.

Elegemos expor os conteúdos a abordar nas linhas orientadoras para a organização de consulta de enfermagem, de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, versão de 2017) porque facilita a descrição da prática de enfermagem, potencia a tomada de decisão do enfermeiro e por ser já a documentação de enfermagem divulgada em suporte eletrónico (Sistemas de Informação em Enfermagem).

Segundo a OE, (2009, p. 7) “A CIPE, um programa do ICNP, foi concebida para ser uma parte integral da infraestrutura global de informação, que informa a prática e as políticas de cuidados de saúde para melhorar os cuidados aos doentes em todo o mundo ... é um instrumento que facilita a comunicação dos enfermeiros com outros enfermeiros, profissionais de saúde e responsáveis pela decisão política, acerca da sua prática.”

Para uma leitura mais compreensível e aprazível, optamos por apresentar um esquema representativo dos focos de atenção do enfermeiro, relacionados com as experiências de transição vivenciadas pelos adolescentes com FQ e pais de adolescentes com FQ.

Como foram reconhecidos focos de atenção capazes de produzir intervenções de enfermagem, em anexo, serão apresentados diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções que consideramos adequadas às necessidades identificadas nos estudos efetuados, necessidades essas, que emergiram dos discursos dos participantes (anexo G).

Parece-nos relevante apresentar a Figura 16 – Consulta de Enfermagem - que agrupa os resultados da análise dos dados, com a reprodução dos focos de atenção reconhecidos como potenciadores de originar diagnósticos de enfermagem, cuja resolução irá resultar em ganhos em saúde para os adolescentes com FQ e pais.

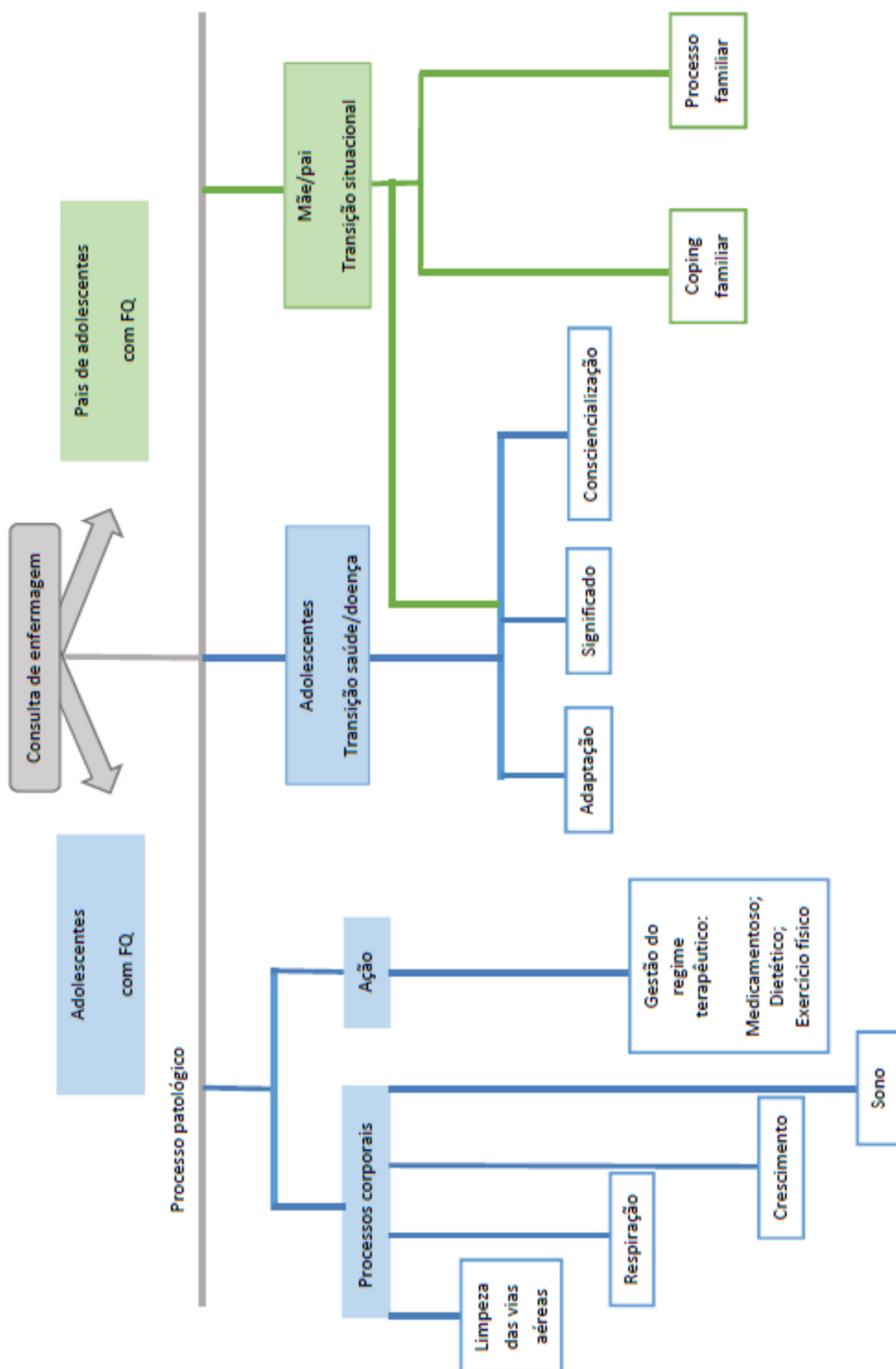


Figura 16 – Consulta de Enfermagem

Passaremos de seguida a explicar as ligações existentes no esquema acima apresentado.

Consideramos que Meleis e seus colaboradores (2000), nos seus estudos com pessoas que passam por uma transição determinam que estas se encontram mais vulneráveis a problemas que afetam a sua saúde.

Por outro lado, a transição poderá ser entendida como um processo e como um resultado, pelo que o foco de atenção de enfermagem pode alternar entre processo e resultado de uma transição (Chick e Meleis, 1986; Schumacher e Meleis, 1994).

Assim, acreditamos serem nestes momentos que os enfermeiros ocupam um papel preponderante no acompanhamento das pessoas e poderão obter elementos necessários para a orientação dos cuidados de enfermagem.

Nos adolescentes com FQ, devido ao seu processo patológico, identificamos como dimensões do cuidado *os processos corporais* e a *ação*.

Como focos de atenção relacionados com os *processos corporais*, encontram-se a *Respiração*, a *Limpeza das vias aéreas*, o *Crescimento* e o *Sono*.

Daqui resultarão diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções que serão apresentadas em anexo (anexo G).

Relativamente à dimensão *Ação*, sendo esta um processo intencional, o foco de atenção do enfermeiro será a *gestão do regime terapêutico*, onde estarão incluídos o *regime medicamentoso*, o *regime dietético* e o *regime de exercício*.

Tal como tem vindo a ser exposto, a medicação, a alimentação e a prática de exercício físico, são considerados os pilares do tratamento mais eficaz para o aumento da qualidade de vida destes doentes e famílias contribuindo assim, para a origem de ganhos em saúde.

No entanto, a atenção dos enfermeiros para estes focos da prática, deverá considerar que o regime de tratamento é complexo e muito intensivo no tempo despendido para tal. Consideramos que esta área necessita de um vigoroso investimento por parte dos enfermeiros, contribuindo para uma favorável prática de cuidados, visto tratar-se de um processo intencional, portanto, dependente das particularidades individuais dos seus seguidores e da estabilidade comunicativa com os enfermeiros. Também resultante dos discursos dos participantes,

identificamos uma dualidade de opiniões, acerca da gestão do regime terapêutico. Ou seja, os adolescentes consideravam não ser problemática a adesão ao regime terapêutico, o que para os pais esse era um importante problema para gerir. O investimento nos cuidados associados à gestão do regime terapêutico constitui-se assim, como um suporte para promover, restaurar ou facilitar a saúde.

Associado à área da gestão terapêutica nomeamos diagnósticos direcionados para o conhecimento tanto do adolescente como dos pais.

Considerando a definição de *conhecimento* – conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação aprendida ou competência; conhecimento e reconhecimento da informação (*in* ICNP Browser, 2017) – identificamos discursos que nos orientam para a necessidade de o identificar como foco de atenção e assim nomear diagnósticos e estabelecer intervenções que possam reconhecer o seu comprometimento ou por outro lado, a sua presença e validação.

O *conhecimento* está relacionado com várias áreas: patologia e seu processo de desenvolvimento, as características e efeitos da terapêutica, a adaptação a novas situações, pelo que nos parece essencial a intervenção nesta área.

É determinante para os adolescentes com FQ e seus pais terem competências para, duma forma geral, se adaptarem às contingências do processo patológico. Para adquirirem essa *capacidade*, o enfermeiro deverá atestar a sua disponibilidade e volição para aprender, assim como dotá-los de habilidades necessárias ao favorável progresso da qualidade de vida.

De acordo com os dados obtidos, identificou-se que os adolescentes com FQ se encontram a vivenciar uma *transição saúde/doença*, pelo que a intervenção terapêutica do enfermeiro poderá tornar-se facilitadora do processo de transição. Os adolescentes relembram a existência de atividades diferentes das dos seus amigos da mesma idade (cinesiterapia respiratória, medicação...), o que, apesar de ser uma doença genética, só mais tarde é que foi possível reconhecer e vivenciar uma experiência de vida diferente. Assim, nomeamos como domínio de cuidados *a transição saúde/doença*, reconhecendo a existência de vários focos de atenção, a ele associados: *adaptação, significado e consciencialização*.

Todo o processo de transição que a pessoa se encontra a vivenciar, tem como características a sua evolução no tempo e o desafio que a própria pessoa enfrenta para prosseguir no caminho do equilíbrio do bem-estar. As condições pessoais são

influenciadas pelo nível de *significado* atribuído à transição vivenciada. O reconhecimento do foco de atenção *significado*, prende-se com o facto de se identificarem nos discursos dos adolescentes com FQ, atitudes de interpretação de eventos facilitadores e inibidores de uma transição saudável (Meleis et al, 2000).

Relativamente à leitura que fizemos dos dados dos adolescentes, consideramos incluir no foco de atenção do enfermeiro *significado*, a interpretação apresentada por eles acerca do processo patológico, das consequências da não adesão terapêutica, as relações com os amigos, as informações obtidas, as perspetivas futuras.

Atendemos ao pressuposto de Meleis et al (2000), que considera que existe um processo de transição saudável quando se dá uma redefinição dos *significados*, pelo que se tornou assim um foco de atenção importante para a atividade do enfermeiro.

Nos discursos apresentados pelos intervenientes, encontramos preditores de posições de que a *consciencialização* é uma premissa necessária para que se efetue a transição. Decorrente deste princípio, o nosso foco de atenção dirigiu-se para a identificação das alterações deste processo de *consciencialização* sobre o adolecer do adolescente com FQ.

O conhecimento ou reconhecimento de alterações no seu quotidiano, as percepções reais sobre os processos diferentes que estas pessoas estão a vivenciar, podem oferecer indicação ao enfermeiro acerca da mudança que se está a efetuar, assim como o nível de congruência entre o que sabe e as respostas comportamentais.

No decorrer do processo patológico poderá haver períodos de maior e menor estabilidade do estado de saúde. Também a necessidade de alterações terapêuticas, a necessidade de adaptação à dinâmica diária, foram identificados como pontos críticos, ou seja, situações que poderão desencadear um desequilíbrio no processo de vida. Cabe ao enfermeiro identificar esses períodos e atuar antes, durante e depois no sentido de controlar o momento de crise.

A necessidade em cuidados de enfermagem está intimamente ligada com a percepção e o reconhecimento da transição que os adolescentes estão a vivenciar, assim como o grau de *consciencialização* determina se o doente iniciou ou não o processo de transição. O foco de atenção *adaptação* irá ser traduzido por diagnósticos de enfermagem que evidenciem “a capacidade de gerir novas situações” (in ICNP Browser, 2017), o que se torna inevitável neste processo progressivo de transição saúde/doença. Os adolescentes vão descobrindo mais conhecimento,

compreendendo e atuando com melhores ferramentas sobre as novas situações e pontos críticos.

Tal como referimos no início deste capítulo, existem dois tipos de clientes a quem os enfermeiros devem intervir, no sentido de promover uma transição saudável.

Nesta análise surgiram ainda focos de atenção comuns aos pais e adolescentes: adaptação, significado e consciencialização.

A relação afetiva entre pais e filhos, orientou-nos no sentido de identificar também focos de atenção direcionados para o outro cliente: mãe/pai do adolescente com FQ.

Pelas características dos assuntos abordados pelos pais, identificamos um tipo de transição *situacional* vivenciada pela mãe/pai. Depois do diagnóstico de FQ ao seu filho, os pais tiveram que reorganizar as suas vidas, requerendo redefinição de papeis.

A assunção de uma parentalidade determinante torna os pais mais experientes e com mais capacidades de responder à responsabilidade imputada pela sociedade em que vivem, no entanto, a eventualidade de existir um acontecimento crítico – uma doença crónica no filho – poderá torná-los mais vulneráveis a crises no processo familiar.

Assim, atendendo à dimensão *transição situacional mãe/pai* foram identificados dois tipos de focos de atenção: *Coping familiar e Processos familiares*.

De acordo com a terminologia CIPE (ICNP Browser, 2017), coping define-se “gerir o stresse e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico”, por isso consideramos estar na posse de dados que nos orientam para o foco de atenção *Coping familiar*. Os pais referem a necessidade de orientação para os novos recursos técnicos a utilizar, orientações sobre as atitudes mais corretas a ter, que modelos seguir, que opiniões valorizar, que incentivos à integridade familiar.

O foco de atenção *Processos familiares* direciona a atividade do enfermeiro para o “desenvolvimento de interações e padrões de relacionamentos entre os membros da família” (ICNP Browser, 2017). A família é considerada um grupo que deverá interagir “de acordo com um conjunto de expectativas; regras e normas de comportamento esperadas por terceiros” (ICNP Browser, 2017). O processo de tomada de decisão dos pais foi considerado por estes, uma área de ponderação muito relevante e de atenção do enfermeiro.

Atendendo a estas premissas, consideramos estar na posse de dados que nos direcionam para uma posição de apoio e de incentivo a estes familiares.

Após esta exposição explicativa do esquema apresentado previamente, cabe-nos esclarecer as tomadas de decisões para a construção dos diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções, que, tal como referido anteriormente, serão todos apresentados em anexo a este trabalho.

Foram tidos em conta alguns pressupostos no processo de análise e construção dos enunciados requeridos para a elaboração das linhas orientadoras para a organização da consulta de enfermagem. Para isso baseamo-nos no documento “Análise da parametrização nacional do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem – SAPE” (Paiva et al, 2014), no sentido de justificar os termos escolhidos para denominar as dimensões de agregação de focos de atenção do enfermeiro, os diagnósticos de enfermagem decorrentes das atividades de diagnóstico – muitos deles relacionados com o *conhecimento*, assim como o processo de harmonização dos juízos – cuja opção recaiu essencialmente pelo termo *comprometido* e *não comprometido*.

As intervenções de enfermagem foram enunciadas numa perspetiva orientada para “...para as oportunidades de desenvolvimento do potencial dos clientes e menos para a afirmação das suas limitações ou défices.” (Paiva et al, 2014, p. 24). Seguindo este pressuposto, fez-nos sentido associar o termo *melhoria* ou *melhorado* quando os dados obtidos nos orientam para a construção das intervenções de enfermagem baseadas no *Potencial para melhorar*.... No entanto, o uso da versão da CIPE 2017 (ICNP Browser, 2017), origina o recurso ao termo Potencialidade em vez de Potencial.

Numa perspetiva de apresentação dos conteúdos de uma forma simples e apelativa, assumimos que, para todos os diagnósticos de enfermagem cujo juízo seja “sem compromisso” é porque os dados relevantes foram avaliados e representavam necessidade de identificação de intervenção de enfermagem dirigida à validação e evolução dos resultados, pelo que não serão apresentados para não se tornarem repetitivos.

Também a identificação de diagnósticos referentes ao “conhecimento de ... presente” é porque também os pais e os adolescentes apresentaram disponibilidade e oportunidade para que o enfermeiro interviesse avaliando a evolução dos resultados obtidos.

Atendendo a este pressuposto, iremos apresentar os dados relevantes e respetivos diagnósticos para os quais as intervenções de enfermagem poderão ser consideradas mais complexas e baseadas nos fenómenos que emergiram dos dois estudos efetuados com os pais e os adolescentes com FQ.

Resumindo, foi nossa pretensão neste capítulo, congregar as informações obtidas com a análise das entrevistas aos adolescentes com FQ e pais, com as leituras extraídas da Teoria das Transições e a identificação dos focos de atenção do enfermeiro, tendo por finalidade a construção de linhas orientadoras para a organização de consulta de enfermagem.

V- Conclusões

CONCLUSÕES

Por ser um estudo de carácter qualitativo e por se exporem reflexões finais de dois estudos com dois grupos de participantes, apelidamos este capítulo de Conclusões, apesar de estarmos conscientes da impossibilidade de se generalizarem os desfechos.

A natureza humana é de tal forma complexa que os adolescentes com FQ e os seus pais poderão estar a viver vários acontecimentos em simultâneo durante a situação de transição que estão a experienciar. A missão do enfermeiro é ajudar os adolescentes, mãe/pai, a vivenciarem esse processo de transição intervindo no processo de mudança.

Sendo os objetivos deste trabalho:

- compreender a experiência de adolecer com FQ, na ótica dos adolescentes;
- conhecer as expectativas futuras dos adolescentes com FQ;
- compreender o significado da transição vivenciada pelos adolescentes com FQ;
- compreender a experiência dos pais no processo de crescimento e desenvolvimento dos filhos com FQ;
- conhecer as expectativas futuras dos pais dos adolescentes com FQ;
- conhecer e compreender o significado da transição vivenciada pelos pais de adolescentes com FQ;

e pretendendo identificar áreas de interesse ao trabalho do enfermeiro, fez todo o sentido recorrer à Teoria das Transições de Afaf Meleis como sustentação e modelo de análise dos dados deste estudo, pois a pesquisa feita previamente tornou-se um espelho dos conceitos desta autora.

Recorremos à Teoria de Meleis para a interpretação dos dados, porque ao analisar as respostas às questões colocadas deparamo-nos com várias características comuns aos discursos: os adolescentes encontram-se num período de transição desenvolvimental devido ao seu crescimento e maturidade psicológica adquirida durante a idade da adolescência e também porque padecem de uma doença crónica – transição saúde/doença. Os adolescentes vivem acontecimentos ligados ao seu desenvolvimento físico-psicossocial e uma situação de doença crónica e são acompanhados pelos seus pais que também experienciam mudanças de vida; ora Meleis e seus colaboradores (2000) estudaram como as pessoas vivenciam acontecimentos de vida e verificaram que as transições eram um conceito central à prática de enfermagem.

De acordo com o modelo de análise escolhido, o significado de transição é atribuído a etapas da vida onde existem períodos de instabilidade entre momentos de estabilidade, que poderão provocar alterações à realidade vivida até aí. Os participantes deste estudo, encontram-se naturalmente em várias fases de transição, podendo ser simples ou múltiplas e com determinadas características, denominadas propriedades. A identificação da natureza das transições é um fator importante para o acompanhamento do enfermeiro na procura da estabilidade perdida (Meleis, 2000).

A Teoria das Transições facilita uma visão mais aprofundada sobre a vivência das transições, identificando os padrões, as propriedades, as respostas, os contextos e os resultados, facilitando a construção de linhas orientadoras mais específicas para a prática de enfermagem.

O desenvolvimento do trabalho de investigação foi dividido em dois estudos no sentido de facilitar a leitura e a articulação dos conteúdos. Ao elaborar este trabalho, construímos perguntas de investigação direcionadas aos dois grupos de participantes. Pretendemos assim combater a desvantagem de encontrarmos um mundo de informação que nos dificulte a escolha e rumo a tomar, mas também, que nos proporcione novos percursos de construção de conhecimentos.

Esperamos também, que a heterogeneidade de informações relevantes que obtivemos através de entrevistas aos diversos participantes, contribua para a identificação das necessidades e promova a construção de boas práticas de cuidados de enfermagem.

Para isso recorreremos à metodologia da TFD, com o intuito de conhecer experiências significativas vivenciadas pelos próprios atores.

Embora a TFD vise a proposta de um modelo teórico, neste estudo foi feita a descrição de categorias de significados, que através do processo de comparação constante, permitiu a identificação de dois fenómenos: A PROCURA DA NORMALIDADE e ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO.

O fenómeno central, ou categoria central, identificado através da análise às entrevistas dos adolescentes com FQ foi denominado A PROCURA DA NORMALIDADE. Este fenómeno central, foi elaborado com base em componentes considerados propriedades e dimensões relacionando as categorias encontradas durante o processo de codificação. Assim, consideramos que A descoberta da doença se

constitui como a condição causal respondendo à questão preconizada por Strauss e Corbin (2008) – o que influencia o fenómeno central – existiram um conjunto de acontecimentos, incidentes, que levaram ao fenómeno central. Interações sociais e a Informação são consideradas as condições intervenientes, que tanto são positivas como dificultadoras da gestão da doença, podendo interferir com as estratégias.

Consideramos que as estratégias – os atos praticados para resolver o problema - utilizadas para lidar com o fenómeno central, será a categoria que apelidamos de Construindo a autonomia, e que Perspetivas futuras são o resultado das ações e explica como o fenómeno central foi construído.

Os adolescentes “sentem-se” normais, não referem grandes diferenças em comparação com os seus amigos. Se as sentem e as identificam, procuram ter comportamentos que os façam ser aceites e sentirem-se integrados no seu grupo de pares.

A nível físico, apercebem-se que são débeis e que até são mais pequenos e magros que os amigos, mas não referem ser um problema pois encontram formas de ultrapassar essa desvantagem, escolhendo outra modalidade desportiva. A debilidade física e a suscetibilidade a infeções pulmonares, impulsiona os adolescentes a terem cuidados com o vestuário e com os ambientes sociais. Evitam locais poluídos (espaços fechados com fumo de tabaco) e andam sempre com um acréscimo de roupa. Mas isso não os perturba pois encontram sempre alternativas: escolha de cachecóis e lenços apropriados, roupa adequada prática e bonita, espaços públicos onde seja proibido fumar, passeios ao ar livre.

De um modo geral, o diagnóstico de FQ foi efetuado nos primeiros anos de vida, pelo que os adolescentes não se aperceberam de nenhum facto diferente, aperceberam-se de ocorrências que não eram comuns ao dia a dia dos amigos: as idas à clínica de fisioterapia, a necessidade de medicação e de nebulizações e alguma dificuldade em praticar educação física.

Apesar de considerarem que o tempo utilizado nas sessões de fisioterapia poderia ser aplicado nas interações com os amigos, continuam a aceitar esses tratamentos assim como o tempo despendido nas nebulizações diárias. No entanto, consideram que aderem bem às medidas farmacológicas instauradas.

A interação com os amigos é referida pelos participantes como fazendo parte do seu dia-a-dia e concordam ser fundamental para a aceitação deste percurso na

doença. Mas quanto à informação que dão aos amigos e colegas da escola a opinião não é unânime, ou seja, se por um lado encontramos adolescentes que explicaram e continuam a falar sobre a doença que são portadores, outros não referem nenhum assunto sobre a FQ.

A informação oferecida e a informação obtida são uma temática cujas respostas foram muito divergentes. Ao analisar as respostas obtidas constatamos que os adolescentes com mais expressão física da doença, são aqueles que dão as informações aos amigos e familiares, enquanto que os adolescentes com menores manifestações visíveis, são os que não prestam esclarecimentos acerca da doença.

Ponderando sobre as formas de obter informação, reconhecemos que a internet é a forma mais rápida e mais utilizada para obter esclarecimentos, mas o recurso às informações prestadas pelos profissionais de saúde é também referenciado como fonte de conhecimento.

Ao pedir que exprimissem numa frase o que sentiam sobre a sua experiência como adolescente com FQ e ao analisar o conteúdo referido, consideramos que os adolescentes se sentem aceites e integrados na sua sociedade, aderem ao tratamento e têm expectativas positivas acerca do seu futuro.

Foi nesse seguimento que nos surgiu a construção do fenómeno central – PROCURA DA NORMALIDADE – como sendo a terminologia agregante dos discursos obtidos nas entrevistas efetuadas aos adolescentes com FQ.

Já as respostas dos pais dos adolescentes com FQ encaminharam-nos para a ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO, como sendo a dimensão que agrega as categorias e subcategorias identificadas nos discursos destes participantes. Tal como no estudo com os adolescentes com FQ, recorreremos ao modelo paradigmático de Strauss e Corbin (2008) de construção do fenómeno central (Santos et al, 2018).

No processo de codificação consideramos que a categoria Modificação do estilo de vida agregava as subcategorias que justificam a propriedade denominada contexto – as condições onde acontece o fenómeno, um conjunto de condições no qual as estratégias de ação são tomadas. Tomada de decisão consideramos que são as condições intervenientes no fenómeno central, pois os discursos cursaram as ações que tanto podem facilitar como dificultar a gestão da doença dos seus filhos, no entanto, surgem as Estratégias de coping como forma de lidar com os problemas ou emoções. A categoria Adaptação familiar explica a

demarcação das consequências do fenómeno central, circunscreve consequências e explica como adveio o fenómeno central.

Os pais consideram que o diagnóstico de FQ do seu filho foi um acontecimento marcante nas suas vidas. Várias situações contribuíram para esse choque: o desconhecimento sobre a doença, o facto de ser transmitida pelo casal e eles próprios não terem sintomatologia, o prognóstico incerto, o futuro desconhecido.

A adaptação a variadas terapêuticas, a aprendizagem de técnicas até aí desconhecidas, as deslocações a outras instituições de saúde e contacto com outros profissionais de saúde, a reformulação da vida profissional são várias áreas do quotidiano dos pais que foram mencionadas como problemáticas e que implicaram inúmeras mudanças.

A capacidade de aprendizagem, de adaptação a novas situações, é construída com base em estratégias de coping ligadas às emoções e à resolução de problemas.

Os pais ostentam esforços de interpretação da situação stressante através de comportamentos flexíveis e adaptados à nova realidade, e assim reduzem ou minimizam o stresse identificado.

Necessitam de informações e esclarecimentos acerca da nova situação à qual se estão a tentar adaptar. Mas tal como os adolescentes, a obtenção da informação começa por ser através dos profissionais de saúde e da internet, sendo que esta é um meio assustador devido às imagens publicadas.

As informações que os pais dão aos familiares são controladas, assim como esclarecimentos aos vizinhos e amigos. Consideram que a FQ é uma doença pouco conhecida da comunidade e que não devem ser eles a prestar informações para que não fiquem referenciados junto das outras pessoas. Concordam com a divulgação da informação sobre a doença, mas de uma forma generalizada e não particular, para que os seus filhos não sejam identificados na comunidade escolar.

São-lhe apresentados vários desafios enquanto pais de adolescentes com FQ. Os desafios estão ligados à vivência da doença crónica, aos aspetos relacionados com a adolescência, aspetos esses comuns aos pais de adolescentes saudáveis. Uma preocupação expressa pelos participantes prende-se com o incentivo à adesão terapêutica por parte dos seus filhos. Aspeto que não é comum aos adolescentes pois estes, tal como referido anteriormente, dizem cumprir as prescrições terapêuticas.

Outro aspeto sensível abordado pelos pais refere-se à expectativa do futuro. Enquanto que uns estão com esperança na cura através da progressão da ciência, outros pais, encontram-se muito apreensivos relativamente ao futuro optando por preferirem falar de “...um dia a seguir ao outro...”.

Assim, todos os aspetos abordados anteriormente, orientaram-nos para a identificação de uma área comum, a qual denominamos ACEITAÇÃO DO NOVO QUOTIDIANO.

Se considerarmos que a transição resulta de mudanças na vida, na saúde, no ambiente e até nos relacionamentos, os adolescentes com FQ encontram-se num processo de múltiplas transições: transição desenvolvimental - devido à passagem da adolescência; transição saúde-doença - pois são portadores de uma doença crónica e apesar de ser uma doença estabelecida desde praticamente o nascimento, existem condições de agudização do estado de doença, que provoca destabilizações. Os pais dos adolescentes com FQ encontram-se num processo de transição situacional por alteração de papéis familiares.

As propriedades identificadas por Meleis et al (2000) são fundamentais para a experiência da transição. Assim, os adolescentes com FQ: estão consciencializados - pois reconhecem as diferenças e as alterações da sua vida; sentem-se empenhados e envolvidos - pois procuram informações, são proactivos, apresentam iniciativas de adaptação; também apresentam sinais de mudança e de diferença - identificam áreas distintas dos amigos, nomeadamente a capacidade para o exercício físico; reconhecem eventos críticos - para estes adolescentes o tempo gasto na fisioterapia, nas nebulizações, são períodos que poderiam ser utilizados na companhia de amigos, mas aceitam como necessário e obrigatório para o seu bem-estar. Quanto aos pais entrevistados, identificamos o seu estado de consciencialização, envolvimento e empenhamento, pois eles perceberam e reconheceram o estado de transição, sendo proactivos na sua vivência.

Reconhecemos outra propriedade da transição: mudança e diferença. Também os pais, à semelhança dos adolescentes, identificam estados de mudança nas suas vidas, sentem-se diferentes dos outros pais porque têm que lidar com a situação de doença do seu filho, mas, no entanto, reconhecem similitude com os outros pais, no comportamento a ter com a vivência da adolescência. A existência de pontos críticos é referida como sendo os pontos de viragem no seu dia-a-dia, nomeadamente, a agudização dos sintomas ou o agravamento da situação da doença.

Os condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade influenciam de forma facilitadora ou dificultadora a experiência de quem vivencia as transições (Meleis et al, 2000).

Atendendo a este pressuposto constatamos que os adolescentes com FQ apresentam atitudes positivas face ao seu dia-a-dia, atribuindo um significado estável à sua vida, não mencionam dificuldades socioeconómicas e indicam estratégias de adaptação e momentos de aprendizagem, onde se lhes reconhece os condicionantes pessoais facilitadores da sua experiência de transição.

A situação socioeconómica dos pais é referida como sendo uma condição dificultadora, assim como o desconhecimento da doença por parte da comunidade, o que poderá ser estigmatizante para o seu filho e para a própria família. A comunidade escolar deverá ser bem informada para apoiar a família e o adolescente e não para serem negativamente identificados pelos amigos e seus pais.

A comunidade, a família, a escola, constituiu-se para os adolescentes um fator facilitador do seu processo transicional. No entanto, a necessidade do uso de máscara de proteção, nos centros comerciais por exemplo, torna-se um fator dificultador pois encontra-se associado a um sentimento de marginalização. A conotação negativa do uso de máscara, leva os adolescentes a não a usarem ou a evitarem esses contactos. Não foi, no entanto, sentimento referido por todos os adolescentes pois alguns nunca necessitaram de recorrer ao seu uso, tendo, mesmo assim, conhecimento dessa necessidade.

Nos seus estudos, Meleis et al (2000) consideram que uma transição saudável é determinada pelos padrões de resposta do indivíduo a essa transição.

A apreciação dessa transição é efetuada através da identificação de indicadores: de processo e de resultado. Assim, analisando os discursos dos adolescentes, estes integram indicadores de processo positivos, sobretudo o sentirem-se ligados, a interação, o estarem situados e o desenvolvimento de confiança.

Também os pais, nos seus discursos, apresentam atitudes de interação e envolvimento nas fases de transição, progridem na capacidade de adaptação a novas situações e demonstram manifestações positivas de confiança, gerando-se assim, indicadores de processo capazes de conduzir a um entendimento da vivência de uma transição.

Os adolescentes mostram possuir redes sociais, a nível familiar, de amizade, com os profissionais de saúde e interagem sempre que necessário com essas redes sociais e até referem sentir apoio quando interagem com pessoas com os mesmos problemas. A demonstração de conhecimentos acerca da progressão da sua doença, do desafio que enfrentarão no futuro, a manifestação de processos de mudança e de desenvolvimento de estratégias de confiança, faz-nos perceber a existência dos vários indicadores de processo presentes nos padrões de resposta.

Mas como referido anteriormente, os padrões de resposta completam-se com a identificação de indicadores de resultado. Neste estudo constatamos a presença de mestria – os adolescentes desenvolveram capacidades de adaptação a novas situações, aprendendo a lidar com instrumentos pouco comuns – e a integração fluida de identidade – os adolescentes tomaram consciência de si próprios com novas atitudes e comportamentos de aceitação.

Os pais evidenciaram capacidades e habilidades geradoras de bons cuidados aos seus filhos, reformulando a sua identidade pessoal e familiar, pelo que nos parece que experienciaram profundas mudanças nas suas vidas e processos de adaptação otimizados.

O recurso à Teoria das Transições de Meleis para efetuar a análise dos dados obtidos neste trabalho, demonstrou que tanto os adolescentes com FQ como os pais se encontram em várias fases de transição nas suas vidas, e que, os enfermeiros estão sensíveis para ajudar a identificar a entrada, a permanência e a saída dos períodos menos bons vivenciados por estes participantes.

Meleis (2012, p.97) considera que *“Os enfermeiros interagem (interação) com um ser humano numa situação de saúde/doença (cliente de enfermagem), o qual é parte integrante do seu contexto sociocultural (ambiente) e que está em alguma espécie de transição ou antecipando uma transição (transição); as interações enfermeiro-paciente estão organizadas à volta de algum propósito (processo de enfermagem, resolução de problema, avaliação holística ou ações de cuidar), e os enfermeiros usam algumas ações (terapêuticas de enfermagem) para aumentar ou facilitar a condição de saúde (saúde)”*.

Neste seguimento, fez-nos todo o sentido a descrição de focos, diagnósticos e intervenções de enfermagem baseadas nas problemáticas identificadas nos dois estudos efetuados. Sugerimos assim, linhas orientadoras para serem inseridas às

recomendações da consulta de adolescentes da DGS (2013). Visto estas orientações serem generalizadas, beneficiamos dos dados obtidos e propomos algo mais direcionado para os portadores desta doença crónica - FQ.

Para além destas orientações gostaríamos deixar como sugestão a atribuição de Gestor de Caso ao enfermeiro.

Sugestões

Da análise dos resultados obtidos no percurso investigativo, da leitura sistemática de publicações relacionadas, e das conversas tidas com os enfermeiros do Cystic Fibrosis Nursing Special Interest Group, durante a Conferencia Europeia – Lisboa 2013 – parece-nos existir um paralelismo entre os dados do nosso trabalho e o modelo de cuidados denominado Gestor de caso.

O *Case management* em enfermagem é um modelo de cuidados orientado por enfermeiros para organizar e estruturar processos complexos de prestação de cuidados de saúde. Este modelo tem por finalidade a gestão com qualidade e custo-benefício para assim alcançar resultados positivos para os doentes e para a organização. A American Nurses Association delineou os seguintes objetivos: prestação de cuidados de saúde de qualidade num continuum; diminuição da fragmentação dos cuidados em todos os ambientes; melhoria da qualidade de vida do cliente; utilização eficiente dos recursos de atendimento ao doente e contenção de custos (Fath, 2007).

Para se implementar este modelo é necessário reconhecer quem é o líder da equipa de saúde.

O líder deverá estabelecer um plano de cuidados que possa servir como um documento interdisciplinar e estabelecer padrões de atendimento coordenado e colaborativo. O plano estipulado deverá projetar: a estrutura e integração dos cuidados a prestar; orientar a tomada de decisão; coordenar os cuidados; garantir resultados de qualidade e conter custos (Fath, 2017).

No contexto pediátrico, o conceito de gestão partilhada deverá estar presente para o envolvimento dos pais e da criança ser efetivado em parceria de responsabilidade. Assim, a díade pais/adolescentes deverá ser portadora de um plano de cuidados personalizado, contribuindo para a melhoria da perceção sobre a coordenação da informação. O aumento da autoconfiança leva a um aumento de autogestão eficaz.

O líder da equipa, em conjunto com a própria equipa, deverá estabelecer um método de auditoria e monitorização dos padrões estabelecidos para atingir as metas de atendimento de alta qualidade para a criança/família. A documentação destes modelos inclui a comparação dos resultados obtidos e das medidas implementadas.

White e Hall (2006) e Fath (2007) consideram que o enfermeiro é o profissional de saúde melhor posicionado para ser o líder da equipa de *case management*, pois o sistema colaborativo inerente a este modelo tem como marco o processo de enfermagem – avaliar, diagnosticar, planejar, implementar e avaliar.

O enfermeiro em pediatria trabalha em conjunto com a família, para assim coordenar os serviços de saúde necessários para alcançar o melhor atendimento do doente, pelo que nos parece ser relevante a liderança do enfermeiro.

O trabalho em parceria com os pais tem um impacto positivo na vida destes familiares que têm que lidar com a doença dos seus filhos. O facto de o enfermeiro capacitar os pais a trabalhar com instrumentos, que por norma estão mais relacionados com o trabalho dos profissionais de saúde, responsabiliza-os tornando-os um elo importante na cadeia de atendimento de qualidade ao seu filho.

Apesar da existência do Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (Lee, 1998) estar direcionado para a prestação de cuidados a nível hospitalar, não deixa de ser fundamental a sua referência pelo propósito de satisfação das necessidades das crianças e famílias.

Parece-nos ser mais um argumento para a implementação do enfermeiro como orientador do adolescente e família no processo de saúde/doença, pelo acompanhamento que poderá ser feito a vários níveis: hospitalar, comunitário, escolar, domiciliário, visando a melhoria dos padrões de qualidade.

Através de uma comunicação efetiva e construtiva, o enfermeiro em parceria com os pais constrói um plano de cuidados individualizado, passando a assumir uma posição de supervisão e acompanhamento para garantir um resultado positivo nos cuidados de saúde (Sousa, 2014).

Consideramos também que a nível da investigação, se poderá continuar este trabalho numa perspetiva multidisciplinar, contemplando a participação dos enfermeiros. Também atendendo ao aumento da esperança de vida dos doentes, a continuação de estudos na fase desenvolvimental de adultos com FQ tornar-se-ia uma mais valia, para contribuir para a otimização do seu dia-a-dia.

Limitações

O carácter qualitativo deste trabalho, é por si só, uma limitação para a generalização dos resultados. No entanto, o facto da população portadora desta doença crónica, se encontrar muito dispersa pelo país e também, porque alguns contactos recusaram participar neste estudo, compeliu-nos a recorrer à técnica de amostragem *snow ball*. Se por um lado, estava salvaguardada alguma facilidade no acesso, a dificuldade revelou-se no contacto com doentes do sul do país.

*Aspiramos a un mundo donde los niños y los adolescentes
gocen de los niveles más elevados posibles de salud y desarrollo,
un mundo que satisfaga sus necesidades y que respete, proteja y realice sus derechos,
permitiéndoles que aprovechen al máximo sus posibilidades*

WHO, 2002, p.1

Referências Bibliográficas

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA - *Dicionário da língua portuguesa contemporânea*. Lisboa: Verbo, (2001), 2 vol.
- ABBOTT, J.; GEE, L. - Quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis. *Pediatric Drugs*. 5:1 (2003), 41-56.
- ABBOTT, J.; WEBB, K.; DODD, M. - Quality of life in cystic fibrosis. *Journal of the royal society of medicine*. 90 (1997), 37-42.
- ALMEIDA, J. P. C. A. - *Impacto dos fatores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico, e à qualidade de vida em adolescentes com Diabetes tipo 1*. Braga: Universidade do Minho, 2003. Tese de doutoramento.
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION - *Developing Adolescents. A Reference for Professionals*. (2002). [Consult. setembro 2018]. Disponível em: <https://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>
- ARAÚJO, Y. B. [et al.] - Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. *Texto & Contexto Enfermagem*. 18:3 (2009), 498-505.
- BABO, J.; GUEDES, C.; MOTA, R. - A criança com fibrose quística, que implicações na família? In *Coletânea de textos - Enfermagem De Reabilitação*. Formasau. Coimbra.(2010) p. 79-118.
- BAGGIO, M. A.; ERDMANN, A. L. - Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. *Revista Enfermagem Referência*. 3 (2011), p. 177-185
- BAKER, L. K.; DENIES, M. J. - Predictors of self-care in adolescents with cystic fibrosis: a test of Orem's Theories of self-care and self-care deficit. *Journal of Pediatric Nursing*. 23:1 (2008), 37-48
- BALFOUR-LYNN, I. - *Clinical guidelines for the care of children with cystic fibrosis 2017*. 7ª ed. [Consult. setembro 2018]. Disponível em: www.rbht.nhs.uk/children/cf
- BARROS, L. - *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. 2ª ed. rev. e ampliada. Lisboa: Climepsi, 2003

BOUSSO, R. S.; POLES, K.; Cruz, D. - Conceitos e teorias na enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 48:1 (2014), 144-148.

BRADLEY, J. M. [et al.] - Cystic Fibrosis research in allied health and nursing professions. *Journal of Cystic Fibrosis*. 11 (2012), 387-392

BREDEMEIER, J. - *A experiência de crescer com fibrose cística: investigações sobre qualidade de vida* [Em linha]. Brasil: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005. [Consult. Junho 2014]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/8456>

BREDEMEIER, J. E.; GOMES, W. B. - Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. 29:1 (2007), 35-43.

BREGNBALLE, V. [et al.] - Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: a questionnaire study in young patients and their parents. *Patient Preference and Adherence*. 5 (2011), 507-515.

BREGNBALLE, V.; SCHIOTZ, P.; LOMBORG, K. - Parenting adolescents with cystic fibrosis: the adolescents' and young adults' perspectives. *Patient Preference and Adherence*. 5 (2011), 563-570.

BRITTO, M.T. [et al.] - Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*. 37 (2004), 165-171.

BRUMFIELD, K.; LANSBURY, G. - Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults. *Disability and Rehabilitation*. 26 (2004), 223-234.

BULECHEK, G. M. [et al.] - *Classificação das intervenções em enfermagem (NIC)*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016.

BURKE, S. O. - Parent's perceptions of chronic illness trajectories. *Canadian Journal of Nursing Research*. 32:3 (2000), 19-35.

BUSSE, R. [et al.] - *Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges*. [S.l.] : European Observatory on Health Systems and Policies, 2010.

CARPENTER, D. R.; NARSAVAGE, G. L. - One breath at a time: living with cystic fibrosis. *Journal of Paediatric Nursing*. 19:1 (2004), 25-32.

CARREIRAS, M. A. - A criança com doença crônica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*. 3 (2000), 277-280.

CASTELLANI, C. [et al.] - ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *Journal of Cystic Fibrosis*. 17:2 (2018), 153-178. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2018.02.006>

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. - Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 15:3 (2002), 625-635

CHICK, N.; MELEIS, A. I. - Transitions: A Nursing Concern. In P.L. Chinn *Nursing research methodology*. (1986), 237-257. Disponível em: <http://repository.upenn.edu/nrs/9>

CHRISTIAN, B. - Growing up with chronic illness: psychosocial adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Annual Review of Nursing Research*. 21 (2003), 151-172.

CHRISTIAN, B. J. - Research Commentary – Challenges for parents and families: demands of caregiving of children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*. 25:4 (2010), 299-301.

CHRISTIAN, B. J.; D'AURIA, J. P. - The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*. 12 (1997), 3-12.

CHRISTIAN, B. J.; D'AURIA, J. P. - Playing for time: adolescent perspectives of lung transplantation for cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Health Care*. 13 (1999), 120-125.

COLEMAN, K. [et al.] - Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs*. 28:1 (2009), 75-85.

COLPAERT, K. – Cystic Fibrosis and Nursing. Comunicação oral integrada INSG-CF Annual Meeting, junho, 2015, Bélgica.

CORBIN, J. - The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: an update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*. 12:1 (1998), 33-41.

COSTA, A. S. M. [et al.] - Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 20:2 (2010), 217-227.

COUTINHO, C. P. - *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Porto: Edições Almedina, 2011.

COUTINHO, M. T. B. - Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*. 1 (2004), 55-64

COYNE, I. T. - Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*. 6:2 (1995), 121-129.

COWLARD, J. - The role of the cystic fibrosis nurse specialist. *Nursing Times*. 98:12 (2002), 62.

CUTTING, G. R. - Cystic fibrosis. In RIMOIN, D. L.; CONNOR, J. M.; PYREITZ, R. D. - *Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics*. 3rd ed. London: Churchill Livingstone, 1997.

CYSTIC FIBROSIS TRUST - Research Strategy 2013-2018. [Consult.]. Disponível em: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/>

D'AURIA, J. P.; CHRISTIAN, B. J.; RICHARDSON, L. F. - Through the looking glass: children's perceptions of growing up with cystic fibrosis. *The Canadian Journal of Nursing Research*. 29:4 (1997), 99-112.

D'AURIA, J. P. [et al.] - The company they keep: the influence of peer relationships on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*. 15 (2000), 175-182.

DAMAS, C.; AMORIM, A.; GOMES, I. - Fibrose quística: Revisão. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. 14:1 (2008), 89-112.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A. - Experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 35:1 (2001), 66-71.

DANTAS, C. [et al.] - Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 4:17 (2009).

DAVIS, E. [et al.] - Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental medicine & child neurology*. 48 (2006), 311-318.

DECRETO-LEI Nº 161/96. *DR I Série. Nº 205* (04-09-1996), p. 2959 – 2962. Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros.

DELAMBO, K. [et al.] - Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*. 29:5 (2004), 343-353.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Diagnóstico da fibrose quística*. Norma nº 31/2012, atualizada em 30/07/2015.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Plano Nacional de Saúde: Revisão e extensão a 2020*. Lisboa: DGS, 2015. Disponível em: <http://www2.insa.pt/sites/INSA/Portugues/ComInf/Noticias/Documents/2015/Junho/PNS-2020.pdf>

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Plano Nacional de Saúde 2012-2016: Versão Resumo*. Lisboa: DGS, 2013. Disponível em: http://pns.dgs.pt/files/2013/05/PNS2012_2016_versaoresumo_maio20133.pdf

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Norma nº 010/2013

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Tratamento e Seguimento da Fibrose Quística*. Norma nº 32/2012, atualizada em 09/06/2015.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.; MENDES, I. - Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para a enfermagem: part 2: desenhos de pesquisa qualitativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 15:4 (2007).

DUPUIS, F.; DUHAMEL, F.; GENDRON, S. - Transitioning care of an adolescent with cystic fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescents, and health care professionals. *Journal of Family Nursing*. 17:3 (2011), 291-31.

DYER, J. - Cystic Fibrosis nurse specialist: a key role. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 90:suppl 31 (1997), 21-25.

EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY - *Society Information*. Disponível em: <https://www.ecfs.eu/>

FATH, L. - A primer for nursing case management. *Paediatrics and Child Health*.17: S1 (2007), S84-S86.

FERNANDES, E.; MAIA, A. - Grounded theory. In Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigações psicológicas. [Braga]: Universidade do Minho, 2011. p.49-74.

FIGUEIREDO, M. H. - *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Doutoramento.

FIXTER, V. [et al.] - A qualitative analysis of the information needs of parents of children with cystic fibrosis prior to first admission. *Journal of Pediatric Nursing*. 34 (2017). DOI:dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.007

FLEMING, M. - *Entre o medo e o desejo de crescer: Psicologia da adolescência*. Porto: Edições Afrontamento, 2005.

FOGAÇA, H. R. - Qualidade de vida e fibrose cística. In Ludwig Neto - *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. [s.l.] : Ludwig Neto, 2007. p. 617-638.

FORTIN, M.F. - *Fundamentos e etapas no processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

FREITAS, L. M. C.; GUARINO, R. C.; CUNHA, S. M. - "Quem somos?" *Um olhar sobre as condições de vida e tratamento dos portadores de Fibrose Cística do Estado do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro : Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose, 2007.

FURTADO, M. C.; LIMA, R. A. G. - O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 11:1(2003), p. 66-73.

GABATZ, R. I. B.; RITTER, N. R. - Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 60:1 (2007), p. 37-41.

GAYTON, W. F. [et al.] - Children with cystic fibrosis: I. Psychological test findings of patients, siblings and parents. *Pediatrics*. 59 (1977), p. 888-894.

GEE, L. [et al.] - Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2 (2003), p. 206-213.

GJENGEDAL, E. [et al.] - Growing up and living with cystic fibrosis. Everyday life and encounters with the health care and social services - a qualitative study. *Advances in Nursing Science*. 26 (2003), p. 149-159.

GOLDEBECK, L.; ZERRER, S. E.; SCHMITZ, T. G. - Monitoring quality of life in outpatients with cystic fibrosis: feasibility and longitudinal results. *Journal of Cystic Fibrosis*. 6 (2007), p. 171-178.

GRAETZ, B. W.; SHUTE, R. H.; SAWYER, M. G. - An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *Journal of Adolescent Health*. 26 (2000), 64-69.

HANSON, S. M. H - *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2005.

HATZIAGOROU, E. [et al.] - Association of clinical variables in children with cystic fibrosis and health-related quality of life. *HHippokratia*. 6 (2002), 75-78.

HAVERMANS, T. [et al.] - Assessment of agreement between parents and children on health-related quality of life in children with cystic fibrosis. *Child: Care, Health & Development*. 32:1 (2006), 1-7.

HEGARTY, M. [et al.] - Quality of life in young people with cystic fibrosis: effects of hospitalization, age and gender, and differences in parent/child perceptions. *Child: Care, Health and Development*. 35:4 (2008), 462-468.

HESLOP, K. - Cognitive behavioural therapy in cystic fibrosis. *Journal of The Royal Society of Medicine*. 99 (2006), 27-29.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. - *Wong's essentials of pediatric nursing*. 8th ed. St. Louis: Mosby, 2011.

HODGKINSON, R. E.; LESTER, H. - Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*. 39:4 (2002), 377-383.

HODSON, M.; GEDDES, D.; BUSH, A. - *Cystic Fibrosis*. 3th ed. London: Hodder Arnold, 2007.

HUNTER, A. [et al.] - Navigating the grounded theory terrain. Part 1. *Nurse Researcher*. 18:4 (2011), 6-10.

IEVERS, C.; DROTAR, D. - Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 17:1(1996), 48-55.

INE - *Como evoluíram as famílias em Portugal?* [Em linha]. 2013. [Consult. Abril 2018]
Disponível em:
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23625/1/ICS_SAtalaia_VCunha_KWall_SMarinho_VRamos_Como_ASITEN.pdf

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES Browser 2017 - [outubro 2018]. Disponível em:
https://neuronsong.com/_/_sites/icnp-browser/#/

JAMIESON, N. [et al.] - Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 133:6 (2014), e1683-1697. DOI: 10.1542/peds.2014-0009.

KIRK, S.; MILNES, L. - An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health Expectations*. 19 (2015), 309-321.

KOSCIK, R. [et al.] - Quality of life of children with cystic fibrosis. *The Journal of Pediatrics*. 147 (2005), S64-S68.

LAURENT, M. C.; DURANT, D.; ABARNO, C. - Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no hospital de clínicas de Porto Alegre. *Revista HCPA*. 31:2 (2011), 233-237.

LAURENT, M. C. R.; ISSI, H. B. - Sala de espera: um espaço para o enfermeiro educar crianças com fibrose cística e seus familiares. *Família, Saúde e Desenvolvimento*. 27 (2005), 279-284.

LEE, P. - An analysis and evaluation of Casey's conceptual framework. *International Journal of Nursing Studies*. 35 (1998) 204-209.

LEMOS, S.; GAMBOA, F. E.; PINHEIRO, J. A. - Fibrose quística na região centro de Portugal. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41:1 (2010), 11-15.

LOOMAN, W. S.; O'CONNER-VON, S.; LINDEKE, L. L. - Caring for children with special Health care needs and their families: what advanced practice nurses need to know. *The Journal for Nurse Practitioners*. 4 (2008), 512-517.

LOPES, M. J. - A metodologia da Grounded Theory. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*. 8 (2003), 21-28.

KLIEGMAN, R. M. [et al.] - *Nelson tratado de pediatria*. 20ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017.

MADGE, S. - Growing up and growing older with cystic fibrosis. *Journal of The Royal Society of Medicine*. 99:Suppl. 46 (2006), 23-26.

MADGE, S. I. - National consensus standards for nursing children and young people with cystic fibrosis. *Paediatric Nursing*. 14:1 (2002), 31-35.

MARIANO, T.; CONDE, C. R. - Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. *Revista Uningá*. 52:1 (2017), 144-150.

MEHTA, G.; MACEK Jr.; M.; MEHTA, A. - Cystic fibrosis across Europe: EuroCareCF analysis of demographic data from 35 countries. *Journal of Cystic Fibrosis*. 9 (2010), S5-S21.

MELEIS, A. I. - *Theoretical nursing: development and progress*. 5th ed. Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

MELEIS, A. I. [et al.] - Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*. 23:1 (2000), 12-28.

MELEIS, A.; TRANGESTEIS, P. - Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*. 42:6 (1994), 255-259

MENEZES, R. F.; RIBEIRO, J. P. - Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras da ação. *Ata Psicológica*. 18: 4 (2001), 523-528.

MICHAUD, P.-A.; SURIS, J.-C.; VINER, R. - *The adolescent with a chronic condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Geneve: WHO, 2007.

MICHAUD, P.-A.; SURIS, J.-C.; VINER, R. - The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of Disease Child*. 89 (2004), 943 - 949.

MODI, A. C. [et al.] - Changes in pediatric health-related quality of life in cystic fibrosis after IV antibiotic treatment for pulmonary exacerbations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 17 (2010), 49-55.

NETO, J. M. R. [et al.] - Meleis' Nursing Theories Evaluation: integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Em linha]. 69:1 (2016), 162-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690123i>

NOLAN, M.; NOLAN, J. - Responding to the challenge of chronic illness. *British Journal of Nursing*, 4:3 (1995), 145-147.

NUNES, L. - *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de Enfermagem*. 2013. Escola Superior de Saúde, Departamento de Enfermagem do Instituto Politécnico de Setúbal

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. - Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crónicas. *Estudos de Psicologia*. 9:3 (2004), 459-469.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Cadernos OE*. Série I, 3:3 (2010).

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Regulamento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Lisboa: OE, 2010.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Lisboa: OE, 2018. [Em linha] Regulamento n.º 422/2018 – Diário da República n.º 133/2018, Série II de 2018-07-12

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Linhas de orientação para elaboração de catálogos CIPE*. [Lisboa]: OE, 2009.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento conceptual enunciados descritivos* [Em linha]. 2001. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>

ORENTI, A. [et al] - *ECFSPR Annual Report 2016*. ECFS, Dinamarca, (2018), 16-27.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Agora mais que nunca – Relatório mundial de Saúde 2008. Cuidados de Saúde Primários*. Geneve: WHO, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *Prevenção de doenças crônicas - um investimento vital*. Geneve: WHO, 2005.

OWEN, E. K.; JOHN, R. M. - Overcoming barriers to treatment adherence in adolescents with cystic fibrosis: a systematic review. *Journal of Pediatrics and Neonatal Care*. 5:6 (2016), 00204. DOI: 10.15406/jpnc.2016.05.00204

PAIVA, A. [et al.] - *Análise da parametrização nacional do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem - SAPE: Relatório em 7 volumes*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Disponível em: http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/publicacoes/apn-978-989-98443-5-3.pdf

PAIS, S.; MENEZES, I. - A experiência de vida de crianças e jovens com doença crônica e suas famílias: o papel das associações de apoio no seu empoderamento. *Educação, Saúde & Culturas*. 30 (2010), 131-144.

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. - *Desenvolvimento humano*. - 12ª ed. Porto Alegre: AMGH, 2013.

PATTERSON, J. M, MCCUBBIN, H. I.; WARWICK, W. J. - The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*. 16 (1991), 701-715.

PATTON, S. R. [et al.] - Survey of professionals' expectations of developmental task achievement of cystic fibrosis self-care in children. *Pediatric Pulmonology*. 40 (2005), 135-140.

PIZZIGNACCO, T. M. P. - *Vivendo com fibrose cística: a experiência da doença no contexto familiar*. São Paulo: [s.n.], 2008.

PIZZIGNACO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. - Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 14:4 (2006), 569-77

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. G. - A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 45:3 (2011), 638-44.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. G. - Stigma and cystic fibrosis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 18:1(2010),139-142.

POWERS, P. M.; GERSTLE, R. E.; LAPEY, A. - Adolescents with cystic fibrosis: family reports of adolescent health-related quality of life and forced expiratory volume in one second. *Pediatrics*. 107 (2001), 107-170.

POWNCEBY, J. [et al.] - *The coming of age project*. [S.l.] : Cystic Fibrosis Trust.

REISINHO, M. C.; GOMES, B. P. - Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: a literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 24 (2016a), e2845. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1396.2845>

REISINHO, M. C.; GOMES, B. P. - O adolescente com fibrose cística: Crescer na diferença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. Especial 3 (2016b), 85-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0123>

ROCHA, K. B.; MOREIRA, M. C.; OLIVEIRA, V. Z. - Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. *Aletheia*. 20 (2004), 27-36.

ROSOV, T. - Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *Journal of Pediatrics*. 82 (2006), 151-156.

SANTOS, E. [et al.] - O Cuidado Humano Transicional Como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE®. *Millenium*, 49 (2015), 153-171.

SANTOS, J. L. G. [et al.] - Perspetivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. *Escola Anna Nery* 20:3 (2016).

SANTOS, J. L. G. [et al.] - Data analysis: comparison between the different methodological perspectives of the Grounded Theory. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 52 (2018), e03303.

SANTOS, M. C. - *Vivência parental da doença crónica. Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Ed. Colibri & Instituto Politecnico de Lisboa, 2010.

SANTOS, M. I.; LUZ, E. - *A Grounded Theory segundo Charmaz: experiências de utilização do método* (2011) [Em linha]. [Consult. Abril 2016]. Disponível em: http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/A_Grounded_Theory_segundo_Charmaz-experiencias_de_utilizaco_do_metodo.pdf

SANTOS, P. G., [et al.] - Autonomia do portador da fibrose cística: sistematização da assistência do cuidado em enfermagem. In *61º Congresso Brasileiro De Enfermagem*. Brasil : [s.n.], 2009.

SAVAGE, E. [et al.] - Self-management education for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Em linha]. 6:7 (2011), CD00764. DOI: 10.1002/14651858.CD007641.pub2.

SAWYER, S.; DREW, S.; DUNCAN, R. - Adolescents with chronic disease – the double whammy. *Australian family Physician*. 36:8 (2007), 622-627.

SCHUMACHER, K.L.; MELEIS, A. I. – Transitions: A central concept in nursing. (1994, p.38-51). In: MELEIS, A. I. - *Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010.

SEQUEIRA, C., Coord. - *Comunicação Clínica e Relação de ajuda*. Lisboa: Lidel, 2016.

SEVERINO, C. - *A atuação do enfermeiro junto à família de crianças portadoras de Fibrose Cística* [Em linha]. Maio de 2007. [Consult. 30/09/2017] Disponível em: <http://www.pesquisando.eean.ufrj.br/viewabstract.php?id=233&cf=1>

SILVA, M. A. S. - Cotidiano da família no enfrentamento da condição crónica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*. 23:3 (2010), 359-65.

SMREKAR, U.; ELLEMUNTER, H. - Interdisciplinary team work in the treatment of cystic fibrosis: a model of psychosomatic cooperation. *Pediatr Padol*. 1993;28:3 (1993), 76-6.

SOUSA, P. C. M. M. - *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* [Em linha]. [S. l.] : Universidade Católica Portuguesa, 2014. [Consult. 25/02/2017]. Tese de Doutorado. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/13972>

STAB, D. [et al.] - Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax*. 53 (1998), 727-731.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. - *Pesquisa Qualitativa - técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. Brasil : Artmed, 2008.

STRAWHACKER, M. T.; WELLENDORF, J. - Caring for children with cystic fibrosis: a collaborative clinical and school approach. *The Journal of School Nursing*. 20:1 (2004), 5-15.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. - *Investigação qualitativa em enfermagem*. 5ª ed. Loures: Lusodidacta, 2013.

SURIS, J-C; MICHAUD, P-A; VINER, R. - The adolescent with a chronic condition. Part 1: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*. 89 (2004), 938-942

TAROZZI, M. - *O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados*. Lisboa: Editora Vozes, 2011.

TAVARES, K. O.; CARVALHO, M. D.; PELLOSO, S. M. - Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. *Texto e Contexto em Enfermagem*. 23:2 (2014), 294-300.

TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. - *Teóricas de enfermagem e a sua obra*. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004.

VINUTO, J. - A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. 22:44 (2014), 203-220

WHITE, P.; HALL, M. E. - Mapping the literature of case management nursing. *Journal of the Medical Library Association*. 94:2 Sup. (2006), E-99-E-106.

WITHERS, A. L. - Management issues for adolescents with cystic fibrosis. Hindawi Publishing Corporation. *Pulmonary Medicine*. 2012.

WHO - *Orientaciones estratégicas para mejorar la salud y el desarrollo de los niños y los adolescentes* [Em linha]. Genebra: OMS, 2002. [Consult. janeiro 2016]. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67712> WHO/FCH/CAH/02.21

Anexos

ANEXO A

Declaração de consentimento informado para os adolescentes

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Designação do Estudo (em português):

Adolescer com fibrose quística: perspetivas dos jovens e dos pais

Eu abaixo-assinado, (nome completo do adolescente) _____

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja efetuada a entrevista proposta pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do adolescente: _____

O Investigador responsável:

Nome: Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho

Assinatura:

ANEXO B

*Declaração de consentimento informado dos pais
para os adolescentes participarem no estudo*

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

para participantes privados do exercício de autonomia

*Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Designação do Estudo (em português):

Adolescer com fibrose quística: a perspetivas dos jovens e dos seus pais

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) -----

responsável pelo doente (nome completo) -----

-----, compreendi a explicação que me foi fornecida, por escrito e verbalmente, acerca da investigação que se tenciona realizar, para qual é pedida a sua participação. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e para todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de decidir livremente aceitar ou recusar a todo o tempo a sua participação no estudo. Sei que se recusar não haverá qualquer prejuízo na assistência que lhe é prestada.

Foi-me dado todo o tempo de que necessitei para reflectir sobre esta proposta de participação.

Nestas circunstâncias, decido livremente aceitar que participe neste projecto de investigação, tal como me foi apresentado pelo investigador(a).

Data: ____ / ____ / 20____

Assinatura do responsável pelo doente: _____

O(A) Investigador(a) responsável:

Nome: Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho

Assinatura: _____

ANEXO C

Declaração de consentimento informado para os pais

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Designação do Estudo (em português):

Adolescer com fibrose quística: perspetivas dos jovens e dos pais

Eu abaixo-assinado, (nome completo do pai/mãe do adolescente)

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada ao meu filho (a). Por isso, consinto que me seja efetuada a entrevista proposta pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do pai/mãe: _____

O Investigador responsável:

Nome: Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho

Assinatura:

ANEXO D

Informação ao participante

Informação ao participante

Este documento pretende informar os participantes da investigação sobre os pormenores do respetivo estudo em que participarão voluntariamente.

Título do estudo: Adolescer com fibrose quística: a perspetiva dos jovens e dos seus pais.

Objetivo do estudo: conhecer a experiência de adolescer com fibrose quística em Portugal, na ótica dos jovens e dos seus pais.

Metodologia a utilizar: entrevista e gravação da mesma aos adolescentes e pais.

Benefícios esperados e riscos possíveis: esperamos com os dados obtidos, promover a melhoria dos cuidados prestados aos jovens com fibrose quística; não se prevendo riscos.

Incómodos derivados da participação: prevê-se como incómodo o tempo disponibilizado para a entrevista.

Carater voluntário da participação: é de reforçar o carácter voluntário da participação.

Tempo disponível para refletir na participação: será dado o tempo que os participantes acharem necessário para pensarem sobre a sua participação no estudo.

Liberdade de decisão: poderá abdicar da participação no estudo sem qualquer tipo de prejuízo.

Possibilidade de retirada do estudo: mesmo que tenha aceite a participação, poderá a qualquer momento interromper e cancelar a sua participação

Garantia de privacidade e confidencialidade: as entrevistas serão gravadas e transcritas nunca fazendo referência a nomes ou dados que identifiquem as pessoas e situações; as fitas serão destruídas no final do trabalho de investigação. Os dados obtidos serão apresentados em espaços de divulgação científica, sendo sempre omissos dados identificativos.

Nome e contacto do investigador: Maria da Conceição Reisinho, professor-adjunto na Escola Superior de Enfermagem do Porto; a frequentar o curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem no ICBAS; poderá ser contactada através do mail: creisinho@esenf.pt

ANEXO E

*Questões colocadas aos adolescentes com FQ e
respetiva justificação*

Questões colocadas aos adolescentes com FQ e respetiva justificação

<i><u>Questões</u></i>	<i><u>Descrição</u></i>
<i>Como é crescer com FQ?</i>	Identificar a experiência de viver com a doença
<i>Podes-me falar do momento em que te recordas quando te diagnosticaram FQ?</i>	Conhecer o momento de perceção da doença
<i>Como é o teu dia-a-dia? Tens que fazer alguns tratamentos diários relacionados com a FQ?</i>	Conhecer os obstáculos que estes adolescentes têm de ultrapassar no seu dia-a-dia
<i>Como é a ligação com os teus pais e familiares mais próximos?</i>	Compreender o papel dos pais e irmãos no seu processo de crescimento e desenvolvimento
<i>E com os teus amigos? Como falas da doença com eles?</i>	Conhecer a importância dos amigos e a sua aceitação no grupo de pares
<i>Dos profissionais de saúde que cuidam de ti, quem te apoia mais na tua doença? A quem recorres para te informares?</i>	Identificar o papel dos profissionais de saúde, no seu percurso de vida
<i>O que gostarias de fazer no futuro? Quais são os teus planos para o futuro?</i>	Compreender as expectativas de vida futura do adolescente
<i>Que conselhos darias às crianças ou adolescentes que são agora diagnosticados com FQ?</i>	Identificar os conhecimentos do adolescente.
<i>Ter FQ é...</i>	Identificar, através de uma frase, a sensibilidade do adolescente acerca da doença

ANEXO F

*Questões colocadas aos pais dos adolescentes com
FQ e respetiva justificação*

Questões colocadas aos pais dos adolescentes com FQ e respetiva justificação

<u>Questões</u>	<u>Descrição</u>
<i>Como descreve a experiência de ter um filho com FQ?</i>	Identificar os conhecimentos e habilidades dos pais acerca da gestão da doença do seu filho
<i>Pode referir especificamente os sentimentos que recorda do momento do diagnóstico?</i>	Conhecer o momento de perceção da doença
<i>Como é o seu dia-a-dia? Teve que fazer ajustes?</i>	Conhecer os obstáculos que os pais têm de ultrapassar no seu dia-a-dia
<i>Como é a ligação com os familiares mais próximos?</i>	Compreender o papel dos familiares na dinâmica familiar.
<i>Dá informações aos familiares, amigos ou professores acerca da doença do seu filho?</i>	Conhecer a importância do grupo social no acompanhamento da doença do seu filho.
<i>Dos profissionais de saúde que cuidam do seu filho, a quem recorre para obter informações?</i>	Identificar o papel dos profissionais de saúde, no seu percurso de vida
<i>Como vê o futuro?</i>	Compreender as expectativas de vida futura da sua unidade familiar
<i>Ser pai/mãe de um adolescente com FQ é...</i>	Identificar, através de uma frase, a experiência dos pais acerca da doença do seu filho

ANEXO G

Focos, diagnósticos e respetivas intervenções de enfermagem

Dimensão: Processos corporais

Foco de atenção: Limpeza das vias aéreas

Dados relevantes:

tosse persistente (1)	oportunidade do adolescente para aprender sobre limpeza das vias aéreas (2)
pieira presente (1)	disponibilidade do adolescente para aprender sobre limpeza das vias aéreas (2)
dificuldade respiratória (1)	oportunidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre limpeza das vias aéreas (3)
uso de músculos acessórios da respiração (1)	disponibilidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre limpeza das vias aéreas (3)
secreções espessas (1)	
dormir mal (1)	
sinais de dificuldade respiratória (1)	
dificuldade na alimentação (1)	

Diagnósticos de enfermagem: Limpeza das vias aéreas comprometida (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1))

Intervenções de enfermagem:

Posicionar o adolescente;
Executar limpeza da cavidade nasal e oral;
Executar drenagem postural;
Monitorizar frequência respiratória;
Executar nebulizações;
Avaliar evolução da limpeza das vias aéreas;
Vigiar características das secreções.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar o conhecimento do adolescente sobre limpeza das vias aéreas (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (2))

Intervenções de enfermagem:

Ensinar técnicas de tosse;

Ensinar técnicas de tosse forçada;

Ensinar técnica de expiração forçada;

Ensinar posições de drenagem das secreções;

Ensinar a executar nebulizações;

Avaliar a evolução do conhecimento do adolescente sobre limpeza das vias aéreas.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar o conhecimento da mãe/pai do adolescente sobre limpeza das vias aéreas (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (3))

Intervenções de enfermagem:

Ensinar técnicas de tosse para efetuar ao adolescente;

Ensinar técnicas de tosse forçada para efetuar ao adolescente;

Ensinar técnica de expiração forçada para efetuar ao adolescente;

Ensinar posições de drenagem das secreções para efetuar ao adolescente;

Ensinar a executar as nebulizações;

Avaliar a evolução do conhecimento da mãe/pai do adolescente sobre limpeza das vias aéreas.

Dimensão: Processos corporais

Foco de atenção: respiração

Dados relevantes:

ruídos respiratórios audíveis (1)	disponibilidade do adolescente para aprender sobre respiração (2)
respiração superficial (1)	
tórax em quilha (1)	oportunidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre respiração (3)
irregularidade dos ciclos respiratórios (1)	disponibilidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre respiração (3)
sons respiratórios anormais (1)	
oportunidade do adolescente para aprender sobre respiração (2)	

Diagnósticos de enfermagem: Respiração comprometida (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1))

Intervenções de enfermagem:

Identificar dissociação de tempos respiratórios;
Incentivar a efetuar respiração freno-labial
Incentivar inspirações/expirações profundas;
Incentivar respiração abdomino-diafragmática
Executar exercícios respiratórios
Monitorizar ciclos respiratórios
Monitorizar saturação periférica de oxigénio

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar o conhecimento do adolescente sobre respiração (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (2))

Intervenções de enfermagem:

Ensinar exercícios respiratórios
Supervisionar os exercícios

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento da mãe/pai do adolescente sobre respiração (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (3))

Intervenções de enfermagem:

Ensinar à mãe/pai os exercícios respiratórios do adolescente

Sugerir supervisão dos exercícios que o adolescente pratica

Dimensão: Processos corporais

Foco de atenção: crescimento

Dados relevantes:

baixo peso (1)	disponibilidade do adolescente para aprender sobre o seu crescimento (2)
baixa estatura (1)	
apetite diminuído (1)	oportunidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre o crescimento do seu filho (3)
baixo índice de massa corporal (1)	
oportunidade do adolescente para aprender sobre o seu crescimento (2)	disponibilidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre o crescimento do seu filho (3)

Diagnósticos de enfermagem: Crescimento comprometido (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número (1))

Intervenções de enfermagem:

Monitorizar peso
Monitorizar estatura
Monitorizar índice de massa corporal
Incentivar alimentação
Proporcionar alternativas alimentares hipercalóricas
Incentivar exercício físico

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento do adolescente sobre crescimento (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número (2))

Intervenções de enfermagem:

Explicar o desenvolvimento das fases de crescimento;
Alertar para o aumento das necessidades nutricionais, de exercício e de repouso para se efetivar um crescimento harmonioso

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento da mãe/pai sobre crescimento do adolescente (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (3))

Intervenções de enfermagem:

Explicar o desenvolvimento das fases de crescimento;

Alertar para o aumento das necessidades nutricionais, de exercício e de repouso para se efetivar um crescimento harmonioso

Supervisionar comportamentos do adolescente.

Dimensão: Processos corporais

Foco de atenção: Sono

Dados relevantes:

dificuldade em acordar a horas (1)	disponibilidade do adolescente para aprender sobre o sono (2)
sonos interrompidos (1)	
adormecer na escola (1)	oportunidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre o sono do seu filho (3)
acordar várias vezes devido à tosse (1)	
oportunidade do adolescente para aprender sobre o sono (2)	disponibilidade da mãe/pai do adolescente para aprenderem sobre o sono do seu filho (3)

Diagnósticos de enfermagem: Sono comprometido (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número (1))

Intervenções de enfermagem:

- Identificar perturbações do sono
- Identificar estratégias potenciadoras de um sono repousante

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a capacidade do adolescente para ter sono reparador (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número (2))

Intervenções de enfermagem:

- Identificar com o adolescente os motivos da perturbação do sono
- Sugerir ambiente calmo, silencioso e temperatura agradável do quarto
- Sugerir uma gestão de sestas, se possível
- Organizar horário das nebulizações de acordo com a necessidade individual de horas de sono
- Sublinhar a importância do sono repousante
- Manter um horário regular de atividades
- Evitar muita atividade antes de dormir

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a capacidade da mãe/pai do adolescente para lhe proporcionar sono reparador (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (3))

Intervenções de enfermagem:

Identificar com a mãe/pai do adolescente os motivos da perturbação do sono

Sugerir ambiente calmo, silencioso e temperatura agradável do quarto

Incentivar gestão de sestas, se possível

Organizar horário das nebulizações de acordo com a necessidade individual de horas de sono

Sublinhar a importância do sono repousante

Manter um horário regular de atividades

Evitar muita atividade antes de dormir

Supervisionar o seu cumprimento

Dimensão: Ação

Foco de atenção: Gestão do regime terapêutico

Dados relevantes:

dúvidas expressas dos adolescentes acerca da fisiopatologia da FQ (1A)

dúvidas expressas da mãe/pai dos adolescentes acerca da fisiopatologia da FQ (1B)

questionamento do adolescente acerca da medicação a efetuar (2A)

dificuldade da mãe/pai na interpretação da medicação a efetuar ao adolescente (2B)

dificuldades dos adolescentes no manuseamento dos nebulizadores (3A)

dificuldades da mãe/pai dos adolescentes no manuseamento dos nebulizadores (3B)

expressão de alguma oposição, por parte dos adolescentes, na consecução de uma dieta hipercalórica (4A)

dificuldades da mãe/pai em oferecer ao seu filho uma dieta capaz de cobrir as necessidades energéticas (4B)

falta de algum estímulo dos adolescentes para a prática de exercício físico durante o período escolar e nos tempos livres (5A)

dificuldade da mãe/pai em incentivar os filhos para a prática de exercício físico (5B)

oportunidade do adolescente para aprender sobre gestão de regime terapêutico (6)

disponibilidade do adolescente para aprender sobre gestão de regime terapêutico (6)

oportunidade da mãe/pai para aprender sobre gestão de regime terapêutico (7)

disponibilidade da mãe/pai para aprender sobre gestão de regime terapêutico (7)

Diagnósticos de enfermagem:

Gestão do regime terapêutico comprometido

Intervenções de enfermagem:

Explicar a necessidade de cumprir os propósitos dos quatro pilares fundamentais do tratamento da FQ

Explicar a necessidade de incentivar o adolescente a praticar exercício físico ou substituir por atividades lúdicas (natação, dança, instrumento musical de sopro);

Incentivar a alimentação hipercalórica e hiperproteica

Alertar para a necessidade de cumprir o plano de fisioterapia

Explicar o propósito da medicação

Sugerir uso de máscara de proteção, quando necessário

Diagnósticos de enfermagem:

Potencialidade para aumentar conhecimento do adolescente sobre gestão do regime medicamentoso (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1A, 2A e 6)

Intervenções de enfermagem:

Facilitar a compreensão dos adolescentes quanto aos aspetos médicos da doença.

Organizar as informações numa sequência lógica.

Enfatizar a necessidade de lavagem das mãos antes e após preparação da medicação.

Esclarecer e oferecer informação escrita sobre:

- terapêutica inalatória: nome dos medicamentos, dose a administrar; horário e sequência de administração; efeitos terapêuticos e secundários, manipulação e limpeza dos nebulizadores;
- medicação oral: cumprimento da dose, horário; efeitos terapêuticos e secundários;
- fisioterapia: cumprimento das sessões de fisioterapia prescritas e fazer os exercícios necessários em casa;
- oxigenoterapia: explicar efeitos terapêuticos e alertar para efeitos secundários; providenciar informação acerca das empresas que prestam serviço de oxigenoterapia; apresentar estratégias de adaptação ambiental.

Oferecer sugestões de adaptação de horário de administração medicamentosa, para não interferir em ações fundamentais para os adolescentes.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento da mãe/pai do adolescente sobre gestão do regime medicamentoso (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1B e 2B e 7)

Intervenções de enfermagem:

Informar mãe/pai sobre fisiopatologia, modo de transmissão, sinais e sintomas de FQ.

Facilitar a compreensão da mãe/pai quanto aos aspetos médicos da doença.

Organizar as informações numa sequência lógica.

Enfatizar a necessidade de lavagem das mãos antes e após preparação da medicação

Esclarecer e oferecer informação escrita sobre:

- terapêutica inalatória: nome dos medicamentos, dose a administrar; horário e sequência de administração; efeitos terapêuticos e secundários, manipulação e limpeza dos nebulizadores;
- medicação oral: cumprimento da dose, horário; efeitos terapêuticos e secundários;
- fisioterapia: cumprimento das sessões de fisioterapia prescritas e fazer os exercícios necessários em casa;
- oxigenoterapia: explicar efeitos terapêuticos e alertar para efeitos secundários; providenciar informação acerca das empresas que prestam serviço de oxigenoterapia; apresentar estratégias de adaptação ambiental.

Encontrar com a mãe/pai alternativas de adaptação horária para a administração eficaz da medicação.

Sugerir supervisão do adolescente no que respeita à gestão da medicação

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a capacidade do adolescente sobre manuseamento dos nebulizadores (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1A e 3A e 6))

Intervenções de enfermagem:

Enfatizar a necessidade de lavagem das mãos antes e após preparação da medicação

Oferecer informação escrita esclarecedora sobre o manuseamento dos instrumentos (nebulizadores)

Demonstrar o manuseamento dos instrumentos

Treinar o manuseamento dos instrumentos

Validar a informação

Diagnósticos de enfermagem:

Potencialidade para melhorar a capacidade da mãe/pai do adolescente sobre manuseamento dos nebulizadores (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1B e 3B e 7))

Intervenções de enfermagem:

Enfatizar a necessidade de lavagem das mãos antes e após preparação da medicação

Oferecer informação escrita esclarecedora sobre o manuseamento dos instrumentos (nebulizadores)

Demonstrar o manuseamento dos instrumentos

Treinar o manuseamento dos instrumentos

Validar a informação

Sugerir supervisão do adolescente no que respeita ao manuseamento dos nebulizadores incentivando a autonomia.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento do adolescente sobre gestão do regime dietético (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1A e 4A e 6))

Intervenções de enfermagem:

Explicar as necessidades de uma dieta hipercalórica;
Explicar os mecanismos de absorção dos nutrientes;
Incentivar a procura de novos alimentos hipercalóricos;
Incentivar a fazer refeições pequenas, mas frequentes para aumentar o aporte calórico e combater a falta de apetite
Explicar a necessidade de ingestão de sal, quando apresentar maior sudorese ou efetuar mais exercícios

Diagnósticos de enfermagem Potencialidade para aumentar conhecimento da mãe/pai do adolescente sobre gestão do regime dietético: (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1B e 4B e 7))

Intervenções de enfermagem:

Explicar as necessidades de uma dieta hipercalórica;
Explicar os mecanismos de absorção dos nutrientes;
Incentivar a procura de novos alimentos hipercalóricos;
Incentivar a fazer refeições pequenas, mas frequentes para aumentar o aporte calórico e combater a falta de apetite
Explicar a necessidade de ingestão de sal, quando apresentar maior sudorese ou efetuar mais exercícios
Procurar apresentar pratos apelativos
Promover a participação do adolescente na elaboração da ementa
Manter-se atualizado acerca de novos menus
Sugerir supervisão do adolescente no que respeita à alimentação correta

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento do adolescente sobre gestão do regime de exercício físico (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (1A e 5A e 6))

Intervenções de enfermagem:

Explicar os benefícios dos exercícios físicos;
Sugerir alternância de exercícios de acordo com a capacidade pulmonar;
Incentivar exercícios alternativos do seu agrado;
Incentivar a fixar metas objetivas

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento da mãe/pai do adolescente sobre gestão do regime de exercício físico (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número 1B e 5B e 7)

Intervenções de enfermagem:

Explicar os benefícios dos exercícios físicos;

Sugerir alternância de exercícios de acordo com a capacidade pulmonar;

Incentivar exercícios alternativos do seu agrado;

Incentivar a fixar metas;

Supervisionar a adesão do adolescente;

Participar das atividades do adolescente, se for do seu agrado;

Incentivar a negociar a participação noutras atividades físicas mais do agrado do adolescente

Dimensão: Transição saúde/doença

Foco de atenção: Adaptação

Dados relevantes:

procurar informação (1,2)

partilhar informação (1,2)

transmitir informações (1,2)

identificar recursos da comunidade (3,4)

dificuldade expressa em reconhecer estratégias de superação de dificuldades (5,6)

dúvidas expressas sobre como gerir o tempo (7,8)

dificuldade expressa na capacidade de mudança de planos devido à FQ (9,10)

dúvidas em reconhecer sinais de agravamento da doença (11,12)

reconhecer sinais de mudanças comportamentais relacionadas com o período da adolescência (13,14)

oportunidade do adolescente para aprender sobre capacidade de adaptação a novas situações (15)

disponibilidade da mãe/pai para aprender sobre capacidade de adaptação a novas situações (15)

oportunidade do adolescente para aprender sobre capacidade de adaptação a novas situações (16)

disponibilidade da mãe/pai para aprender sobre capacidade de adaptação a novas situações (16)

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento mãe/pai sobre mudanças comportamentais na adolescência (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 14 e 16)

Intervenções de enfermagem:

Solicitar à mãe/pai que descrevam as características do seu filho adolescente

Ensinar as características fisiológicas, emocionais e cognitivas normais dos adolescentes

Identificar os mecanismos de defesa mais comumente utilizados pelos adolescentes (negação, intelectualização...)

Descrever a importância das questões de controlo/poder para a mãe/pai e para os adolescentes durante os anos de adolescência

Ensinar à mãe/pai habilidades essenciais de comunicação que aumentarão a sua capacidade de ajudar a solucionar problemas

Reforçar a normalidade da vacilação do adolescente entre o desejo de independência e a regressão à dependência

Identificar com a mãe/pai vias para auxiliar o adolescente a lidar com a raiva

Discutir a necessidade e legitimidade da fixação de limites para os adolescentes

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento do adolescente sobre o seu desenvolvimento físico, psicossocial (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 13 e 15)

Intervenções de enfermagem:

Incentivar o adolescente a colocar dúvidas acerca do seu estadio de desenvolvimento;
Alertar o adolescente para as alterações físicas, progressivas que lhe vão acontecer;
Disponibilizar ao adolescente literatura elucidativa e adequada à sua fase desenvolvimental;
Informar o adolescente que poderá sentir desajustado à sociedade;
Transmitir a necessidade de recorrer a estratégias de equilíbrio psicológico, incluindo capacidades comunicativas e procura de grupos de amigos;
Incentivar o adolescente a redefinir os elementos integrantes da sua personalidade;
Alertar o adolescente para os benefícios da presença e participação dos pais na tomada das suas decisões

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento da mãe/pai sobre os recursos da comunidade existentes (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 4 e 16)

Intervenções de enfermagem:

Oferecer apoio
Identificar instituições de apoio doméstico
Possibilitar informação escrita acerca das empresas que prestam apoio terapêutico (oxigénio, nebulizadores)
Alertar para a existência de associações de doentes sem fins lucrativos
Disponibilizar-se para prestar esclarecimentos sobre a patologia onde e quando a mãe/pai solicitarem

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar conhecimento do adolescente sobre os recursos da comunidade existentes (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 3 e 15)

Intervenções de enfermagem:

Apresentar ao adolescente as associações existentes no seu local de residência;
Explicar as vantagens de obter apoio de parceiros
Incentivar e apoiar a sua escolha
Facilitar contacto (telefónico, morada) das empresas que fornecem material necessário para o seu tratamento (oxigénio, nebulizadores)

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a ação da mãe/pai do adolescente para gerir as informações (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 2 e 16)

Intervenções de enfermagem:

Potenciar uma relação terapêutica baseada na confiança e no respeito entre o enfermeiro e a mãe/pai

Incentivar a mãe/pai a exporem as suas preocupações

Respeitar a opção de não divulgarem a doença do filho

Incentivar a dar a conhecer a doença do filho a alguém de confiança para o caso de ser necessário intervir de urgência

Ajudar a procurar informação de acordo com a necessidade temática expressa pela mãe/pai

Disponibilizar-se para partilhar a informação que os pais pretendem fornecer, aos familiares, aos professores e/ou amigos.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a participação do adolescente na gestão das informações (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 1 e 15)

Intervenções de enfermagem:

Potenciar uma relação de confiança com o adolescente

Ajudar o adolescente a identificar as vantagens e desvantagens da partilha da informação acerca da sua doença

Envolver o adolescente na escolha da informação a obter

Identificar com o adolescente as pessoas que devem ser possuidoras da informação que ele pretende fornecer

Incentivar o adolescente a partilhar informação que seja importante para que alguém possa atuar quando ele necessitar.

Disponibilizar-se para o acompanhar na partilha de informação

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar desempenho do adolescente na gestão de tempo (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 7, 9 e 15)

Intervenções de enfermagem:

Identificar com o adolescente as dificuldades encontradas

Negociar com o adolescente as adaptações necessárias

Implicar o adolescente no planeamento do seu tempo

Responsabilizar o adolescente pelas suas escolhas

Mostrar as vantagens e desvantagens das escolhas efetuadas

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar desempenho da mãe/pai na gestão de tempo (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 8, 10 e 16)

Intervenções de enfermagem:

Identificar com a mãe/pai as dificuldades

Sugerir adaptações de horários de medicação desde que seja possível

Solicitar apoio de alguns membros da família para a divisão de tarefas

Encorajar a envolver os irmãos nos cuidados e atividades

Incentivar a mãe/pai a incutir responsabilidade e participação do adolescente nos seus próprios cuidados

Alertar para a necessidade de ter sempre uma segunda alternativa para os planos preparados

Identificar com a mãe/pai mecanismos de defesa emocionais adaptados às situações de necessidade de adaptação.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar conhecimentos do adolescente acerca do agravamento do seu estado de saúde (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 9, 11 e 15)

Intervenções de enfermagem:

Relembrar ao adolescente os sinais de agudização da doença

Oferecer informação escrita, nomeadamente números de contactos urgentes

Encorajar a verbalização de sintomas diferentes dos habituais

Orientar o adolescente a ter controlo emocional para decidir o que fazer em situação anormal

Encorajar o adolescente a ter um plano alternativo quando não pode cumprir o planeado previamente

Discutir com o adolescente a necessidade de mudanças de estilo de vida

Orientar o adolescente a recorrer a técnicas de enfrentamento de situações de adaptação às alterações associadas à doença.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar conhecimentos da mãe/pai acerca do agravamento do estado de saúde do adolescente (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 10, 12 e 16)

Intervenções de enfermagem

Orientar a mãe/pai sobre a possibilidade de existir períodos de agravamento da doença do seu filho

Explicar quais os períodos de maior suscetibilidade de agravamento do estado de saúde

Disponibilizar-se para retirar dúvidas

Fornecer contactos telefónicos para recorrerem em caso de necessidade

Discutir as medidas apropriadas de adaptação a novas situações

Apoiar na tomada de decisões

Disponibilizar apoio para a reestruturação do dia-a-dia imposto pelas mudanças necessárias

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar desempenho do adolescente na superação de dificuldades (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 5 e 15)

Intervenções de enfermagem:

Orientar o adolescente na nomeação de dificuldades

Orientar o adolescente no reconhecimento de estratégias de superação das dificuldades nomeadas

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar desempenho da mãe/pai na superação de dificuldades (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 6 e 16)

Intervenções de enfermagem:

Orientar a mãe/pai a nomear as dificuldades

Orientar mãe/pai no reconhecimento de estratégias de superação de dificuldades nomeadas

Dimensão: Transição saúde/doença

Foco de atenção: Significado

Dados relevantes:

expressão de sentimento de culpa pela mãe/pai (1)

expressão de sensação de normalidade tanto por parte do adolescente como da mãe/pai (2,3)

necessidade de autonomia por parte do adolescente (4)

expressão de relacionamento saudável com os amigos (4)

não referência da doença aos colegas (4)

tosse na sala de aulas (4)

relacionamento com a equipa de saúde (5)

perspetivas futuras (6, 7)

impacte do diagnóstico (7)

reconhecimento da possibilidade da necessidade de transplante pulmonar (8)

Diagnósticos de enfermagem: Significado dificultador da mãe/pai sobre sentimento de culpa (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 1)

Intervenções de enfermagem:

Explicar que a mãe/pai não são culpados pelo processo patológico

Determinar a culpa que a mãe/pai podem sentir

Auxiliar a mãe/pai a solucionar sentimentos de culpa

Colaborar com a mãe/pai na solução de problemas

Ajudar a mãe/pai a manter relações positivas

Encaminhar a mãe/pai para grupos de apoio com outras famílias que lidam com problemas similares

Diagnósticos de enfermagem: Significado dificultador do adolescente sobre informação a fornecer aos amigos (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero

Intervenções de enfermagem:

Ajudar a selecionar a informação sobre a sua doença que o adolescente quer fornecer aos amigos

Respeitar a opção de não informar os amigos sobre o seu processo patológico

Incentivar o adolescente a pedir apoio aos amigos para as suas necessidades terapêuticas

Especificar as estratégias de apoio quando se sente mais cansado ou com outras dificuldades, nomeadamente respiratórias

Expressar a necessidade de fornecer aos amigos algum contacto telefónico para qualquer emergência.

Diagnósticos de enfermagem: Significado facilitador do adolescente, mãe/pai sobre o conceito de normalidade (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número 2, 3)

Intervenções de enfermagem:

Incentivar o adolescente, mãe/pai a explicar a sua própria definição de normalidade

Estimular a escrever num papel palavras encorajadoras, para o reler em momentos de desânimo

Apoiar a compreensão do significado atribuído ao conceito de normalidade

Avaliar a evolução do significado facilitador

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a interação do adolescente com o seu grupo de amigos (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o número 4)

Intervenções de enfermagem:

Encorajar o adolescente a descrever as características do seu grupo de amigos

Apoiar o adolescente na escolha dos amigos com quem mais se identifica

Incentivar autonomia do adolescente incutindo-lhe a necessidade de responsabilidade

Apoiar as decisões do adolescente relativamente ao facto de não falar sobre a sua doença aos amigos

Explicar vantagens e desvantagens dessa atitude e apoiar na decisão

Incentivar a não evitar fazer os tratamentos em grupo

Encontrar estratégias com o adolescente para efetuar os tratamentos sem ser visto pelos colegas, se for esse o caso

Encontrar estratégias com o adolescente para proceder à limpeza das vias aéreas (tossir com vigor) quando se encontra em grupo ou na sala de aulas

Encontrar estratégias para respeitar o uso de máscara de proteção e transporte de oxigénio, quando necessário

Elogiar o seu comportamento responsável

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar o relacionamento do adolescente com a equipa de saúde (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 5)

Intervenções de enfermagem:

Incentivar o adolescente a ter confiança na equipa de saúde

Encorajar o adolescente a referir o que pretende de cada membro da equipa de saúde

Disponibilizar-se para ajudar a fazer uma lista de contactos urgentes

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar ânimos do adolescente num futuro mais adaptado à sua condição de saúde (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 6)

Intervenções de enfermagem:

Encorajar o adolescente a colocar as suas dúvidas

Encorajar o adolescente a falar do futuro

Descrever o progresso da patologia e as adaptações diárias necessárias

Discutir as suas opções futuras, clarificando vantagens e desvantagens

Acompanhar o adolescente a vários locais escolhidos por este para ajudar nas opções

Encorajar o adolescente a explorar mais opções

Identificar com o adolescente os seus pontos fortes e habilidades

Diagnósticos de enfermagem: Significado dificultador da mãe/pai do adolescente sobre o impacte do diagnostico e perspetivas futuras (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 6 e 7)

Intervenções de enfermagem:

Entender o nível atual de conhecimentos da mãe/pai sobre a patologia do seu filho e das suas perspetivas futuras

Encorajar mãe/pai a falar dos sentimentos do momento do diagnóstico e como os associou ao futuro
Fornecer as informações necessárias de acordo com as dúvidas expostas
Respeitar a opção de recusa de falar sobre o assunto
Auxiliar mãe/pai a identificar outros pais com respostas positivas a este processo saúde/doença
Mostrar disponibilidade para esclarecer qualquer dúvida em qualquer momento
Incentivar mãe/pai a falar sobre a qualidade de vida do adolescente
Ajudar a falar sobre os sentimentos associados à curta esperança de vida do seu filho
Encaminhar para grupos de ajuda se for do seu agrado

Diagnósticos de enfermagem: Significado dificultador do adolescente sobre possível necessidade de transplante pulmonar (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 8)

Intervenções de enfermagem:

Determinar as expectativas do adolescente relativamente ao transplante pulmonar
Facilitar o contacto com outras pessoas já submetidas a transplante pulmonar
Determinar os conhecimentos sobre o transplante pulmonar
Oferecer informações apropriadas às expectativas expostas
Ajudar o adolescente a não associar o transplante pulmonar ao final de vida
Elogiar o seu comportamento

Dimensão: Transição saúde/doença

Foco de atenção: Conscientização

Dados relevantes:

expressões sobre a necessidade de comparação com os amigos (1)

expressões sobre a sua condição de autonomia (1)

expressões que revelam vontade de tomar decisões (1, 3)

expressão de obediência aos pais (1)

reconhecimento de momentos de agravamento da doença (2, 3)

existência de doenças associadas à FQ (2, 3)

necessidade de adaptação às condições terapêuticas (2, 3)

reconhecimento de apoio familiar (2, 3)

implicação de adaptação às condições diárias (2, 3)

reconhecimento de normalidade com algumas limitações (2, 3)

atento para a superação de dificuldades (2, 3)

indicação de estratégias adaptativas (2, 3)

aceitação das mudanças na vida familiar (2, 3)

Diagnósticos de enfermagem: Conscientização sobre o processo de adolescer (os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 1)

Intervenções de enfermagem:

Construir uma relação de confiança com o adolescente

Reconhecer comportamentos que identifiquem processo de adolescer

Identificar presença de comportamentos de desenvolvimento psicossocial

Perceber a influência dos amigos no período de adolescência

Clarificar a existência de objetivos de vida realistas

Fortalecer o estabelecimento de metas

Perceber a existência de projetos futuros

Perceber a percepção do adolescente quanto à sua capacidade de realizar o comportamento desejado

Encorajar o adolescente a reconhecer e a discutir os seus pensamentos e sentimentos

Incentivar o sentido de responsabilidade

Diagnósticos de enfermagem: Consciencialização do adolescente acerca do seu processo patológico (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 2)

Intervenções de enfermagem:

Avaliar a compreensão do adolescente acerca do processo de doença
Encorajar o adolescente a participar nas decisões acerca do seu processo de doença
Elogiar a capacidade de controlo do processo da doença
Apoiar ajustes necessários para lidar com novas situações
Facilitar oportunidades para o adolescente identificar barreiras aos seus comportamentos e formas de as ultrapassar
Encorajar o adolescente a estabelecer limites ao seu comportamento para beneficiar a gestão de tempo
Facilitar a discussão sobre as suas expectativas diárias e futuras
Incentivar a compreensão da expressão “de quase normalidade”
Incentivar a expressão de dúvidas
Elogiar as capacidades adaptativas
Elogiar a capacidade para gerir o tempo
Elogiar a capacidade comportamental responsiva

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar estado de consciencialização da mãe/pai acerca das mudanças de vida causadas pela patologia do filho (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 3)

Intervenções de enfermagem:

Oferecer à mãe/pai escolhas reais sobre determinados aspetos dos cuidados a ter com o seu filho
Referir estratégias para efetuar mudanças necessárias no modo de vida e papéis
Providenciar apoio emocional
Apoiar mãe/pai na identificação das mudanças necessárias
Revalidar com a mãe/pai os conhecimentos acerca da patologia e necessária terapêutica
Fornecer mais, ou nova, informação se necessário
Identificar com mãe/pai dificuldades realistas no seu papel parental
Encorajar a mãe/pai a assumir responsabilidades e a partilhar as dúvidas com a equipa de saúde
Identificar com a mãe/pai recursos na comunidade que os possa auxiliar no seu processo de acompanhamento do seu filho adolescente e doente
Ensinar à mãe/pai técnicas de relaxamento quando se encontrarem stressados

Dimensão: Transição situacional (mãe/pai)

Foco de atenção: Apoio da família

Dados relevantes:

expressão de momentos de solidão (1)
instabilidade sentida no apoio dos
membros da família (1)
dificuldade em encontrar estratégias de apoio (1)
sentimento de esperança presente em
alguns momentos (2)

procura de alternativas às dificuldades
familiares encontradas (2)
expressões de dúvidas sobre o futuro
incerto (3)
dificuldade em falar sobre assuntos associados
à patologia e tratamentos do filho (3)

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar o suporte familiar (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 1)

Intervenções de enfermagem:

Avaliar a reação emocional da mãe/pai à situação referenciada
Ouvir preocupações da família
Promover relação de confiança
Identificar com mãe/pai o suporte oferecido
Identificar com a mãe/pai o suporte requerido e para cada situação desejável
Auxiliar mãe/pai a identificar e a resolver os seus conflitos
Oferecer informações frequentes acerca da progressão da doença e dos tratamentos
Incluir outros membros da família na tomada de decisão
Encorajar mãe/pai a decidirem o planeamento dos cuidados ao seu filho a longo prazo
Oferecer oportunidade de apoio de amigos
Oferecer apoio e encorajar o percurso da família
Ouvir a opinião dos membros da família, sem emitir julgamentos de valores.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar a promoção da integridade familiar (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 2)

Intervenções de enfermagem:

Conhecer a estrutura familiar
Identificar os mecanismos de enfrentamento das situações adversas
Auxiliar a família na solução de conflitos
Colaborar com a família na gestão dos problemas
Encaminhar a família para grupos de apoio
Ajudar a família a manter expectativas positivas

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar estratégias de coping da mãe/pai (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 3)

Intervenções de enfermagem:

Apoiar mãe/pai
Estabelecer uma relação terapêutica baseada na confiança e no respeito
Demonstrar empatia, cordialidade e autenticidade.
Oferecer informação factual, conforme necessidade e adequação
Avaliar a reação emocional da mãe/pai à condição do seu filho
Ouvir as preocupações, os sentimentos e as perguntas da mãe/pai
Respeitar e apoiar os mecanismos adaptativos de enfrentamento usados pela mãe/pai
Oferecer à mãe/pai os conhecimentos necessários quanto às opções que os ajudarão na tomada de decisões sobre os cuidados ao seu filho
Incluir os membros da família e o adolescente na decisão dos cuidados, se adequado

Dimensão: Transição situacional (mãe/pai)

Foco de atenção: Processo familiar

Dados relevantes:

expectativas da mãe/pai relativamente ao filho doente (1)

referência à perda de emprego (2)

expressão de dúvidas nas estruturas e papéis familiares (2)

expressão de necessidade de envolvimento familiar (2)

mãe/pai referem procurar a normalidade familiar (2)

mãe/pai referem necessidade de orientação na gestão familiar (3)

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar capacidade de tomada de decisão da mãe/pai (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero 1)

Intervenções de enfermagem:

Oferecer à mãe/pai as escolhas reais sobre determinados aspetos dos cuidados a ter com o seu filho

Organizar situações que estimulem a autonomia da mãe/pai

Auxiliar a mãe/pai a identificarem estratégias positivas para lidar com as limitações

Referir estratégias para efetuar mudanças necessárias no modo de vida e papéis

Identificar os efeitos da mudança de papel nos processos familiares

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para melhorar a promoção da normalidade familiar (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (2)

Intervenções de enfermagem:

Discutir estratégias de normalização da vida familiar com os membros da família;

Auxiliar os membros da família a implementar estratégias de normalização à sua situação

Promover o desenvolvimento da participação do adolescente como membro da família sem permitir que ele se torne o foco central familiar;

Identificar as adaptações necessárias para atender às limitações do adolescente, de modo que ele possa participar das atividades normais;

Incentivar a mãe/pai a comunicar as informações sobre a condição do seu filho, às pessoas que dela necessitam para oferecer uma supervisão segura ou oportunidade educacionais adequadas ao adolescente;

Encorajar a mãe/pai a ter as mesmas expectativas que para os outros filhos;

Encorajar a mãe/pai a envolver os irmãos nos cuidados e atividades;

Encorajar a família a manter os hábitos, rituais e rotinas familiares usuais.

Diagnósticos de enfermagem: Potencialidade para aumentar a capacidade de gestão familiar (Os dados relevantes para a construção deste diagnóstico estão acima referidos com o numero (3)

Intervenções de enfermagem:

Elaborar horários de atividades de cuidados ao seu filho em casa para minimizar a rotura da rotina familiar;

Ensinar à mãe/pai habilidades de organização de tempo para realizar as atividades necessárias ao cuidado dos filhos;

Incentivar a mãe/pai a organizarem o tempo para terem momentos para eles;

Planear divisão de tarefas entre os membros da família;

Auxiliar a mãe/pai a fazerem mudanças no ambiente doméstico que reduzam lembranças acerca das necessidades especiais do seu filho;

Auxiliar a mãe/pai a alterarem o regime terapêutico prescrito de modo a combinar com uma programação normal, quando necessário;

Auxiliar a mãe/pai a encarar o filho doente, como um adolescente e não como um indivíduo cronicamente doente.